

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PARTICIPATION CITOYENNE ET POPULATIONS VULNÉRABLES DANS
LE DOMAINE DE LA SANTÉ : ANALYSE DE MÉMOIRES PORTANT SUR LA
DÉMOCRATIE SANITAIRE AU QUÉBEC

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN COMMUNICATION

PAR
CRISTIANA VALENTE

NOVEMBRE 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma gratitude à toutes les personnes solidaires du mon projet. Un merci sincère à mes amis et amies, nos échanges constructifs, votre présence et vos encouragements ont fait de ma « traversée » une expérience enrichissante et durable.

Je profite également de l'occasion pour exprimer ma reconnaissance envers ma directrice de recherche, Catherine Montgomery. Son professionnalisme et sa patience m'ont aidée à retrouver le bon chemin chaque fois qu'il se montrait inatteignable. Aussi, je la remercie pour l'excellent choix du jury d'évaluation du mémoire.

Ma reconnaissance s'adresse particulièrement à Alexandre Harvey pour sa générosité sans limite et par sa présence même dans les moments les plus sombres. Ses relectures et ses commentaires ne m'ont pas seulement permis d'avancer, mais surtout m'ont soutenue et m'ont redonné confiance lorsque la détermination manquait.

J'ai également eu la chance de rencontrer, depuis mon arrivée au Québec, de belles personnes que j'ai le plaisir de compter dans ma vie, Jeroen D., Cheolki Y., Rachel B. et Amel G., dont l'existence me remplit de bonheur. Vos sourires, votre sincérité ainsi que nos moments passés en famille ensemble me donnent l'énergie nécessaire pour rester persévérante et voir les défis avec courage.

Un grand merci également à ma famille qui, même loin, a été présente pour moi. À ma mère, à ma marraine et à ma cousine Cristina Valente qui m'ont inspirée avec leurs valeurs et leur vaillance, merci de m'avoir supportée depuis le début de cette aventure.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	vi
RÉSUMÉ	vii
ABSTRACT	viii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE	6
1.1 Le contexte politique et les inégalités sociosanitaires	6
1.2 Le contexte démocratique en santé et la participation des usagers	12
1.2.1 Des influences économiques, politiques et culturelles.....	15
1.3 La démocratie sanitaire et les lois modifiant les services de santé et les services sociaux : projet de loi 83 et projet de loi 10	17
1.4 Question générale de recherche	25
CHAPITRE II	
CADRE CONCEPTUEL	27
2.1 Savoir expérientiel	27
2.2 Acteurs sociaux et participation citoyenne	32
2.3 Participation citoyenne et perspective communicationnelle	36
2.4 Questions spécifiques de recherche	44
CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE	46
3.1 Le contexte politique et les inégalités sociosanitaires	46
3.2 Le contexte démocratique en santé et la participation des usagers	48

3.2.1	Le sujet d'analyse documentaire	50
3.2.2	Le choix du corpus	51
3.2.3	L'exploration de la banque de données	52
3.2.4	La sélection du corpus et l'énonciation des mots-clés	52
3.2.5	L'analyse du corps	56
CHAPITRE IV		
ANALYSE DES RÉSULTATS		59
4.1	« Qui parle » et au nom « de qui »?	60
4.1.1	La représentation des populations spécifiques	62
4.1.2	La représentation des secteurs de soins ou des professionnels de la santé et des services sociaux	63
4.2	« De quoi » parlent-ils?	65
4.2.1	La représentation des populations spécifiques	67
4.2.2	La place du citoyen	69
4.2.3	La représentativité partagée	72
4.2.4	La demande de reconnaissance	73
4.2.5	Des idées à soutenir ou à mettre en place	75
4.3	« Comment » en parlent-ils?	86
4.3.1	Les énoncés qui rappellent le respect des droits acquis	87
4.3.2	Les énoncés qui contestent la vision gouvernementale de la démocratie sanitaire	91
4.3.3	Les énoncés qui soutiennent la vision gouvernementale de la démocratie sanitaire	96
4.4	Discussion	100

CONCLUSION	106
APPENDICE A	
LES SOIXANTE-QUATRE (64) ACTEURS SOCIAUX POTENTIELS À L'ÉTUDE	111
APPENDICE B	
TABLEAU 3 : ÉTAPES DE L'ANALYSE THÉMATIQUE	120
APPENDICE C	
COMMUNIQUÉ DU REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS SUR LE PROJET DE LOI 10	121
APPENDICE D	
LISTE DE MÉMOIRES PRODUITS LORS DES CONSULTATIONS SUR LE PROJET DE LOI 10	122
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	128

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

CA	Conseil d'administration
CLSC	Centre local de services communautaires
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CPEJ	Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse
CSSS	Centre de santé et des services sociaux
CR	Centre de récupération
GMF	Groupe de médecine familiale
LSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
RUIS	Réseaux universitaires intégrés de santé

RÉSUMÉ

Les inégalités sociales sont la résultante de différents facteurs, le statut socioéconomique étant celui qui a le plus de répercussions sur le développement de notre société. Au niveau des personnes, ce facteur déterminant engendre la production d'inégalités. On peut penser au faible niveau d'éducation, au chômage ou à l'occupation d'un emploi mal rémunéré ou précaire, à l'appartenance à une minorité ethnique, au genre et aux personnes ayant un handicap entre autres. Les impacts sociaux de ces facteurs expliqueraient l'existence de groupes de personnes avec des conditions de vie plus précaires que d'autres. Cela dit, l'exposition constante ou permanente à de telles conditions ne serait pas sans effet sur l'état de santé des populations. Dans cette perspective, nous sommes intéressée à comprendre les impacts des inégalités sociales sur la santé des populations vulnérables et cela par la mise en valeur de la participation citoyenne, reconnue comme un élément central à la réduction de ces inégalités. Pour ce faire, notre approche théorique propose l'*humanisation* de la communication aux dispositifs participatifs en santé à travers la théorie habermasienne de l'*agir communicationnel* et l'approche socioconstructiviste inspirée des lectures de Paulo Freire. Ces perspectives proposent la pensée critique et l'émancipation des individus ainsi que la reconnaissance des savoirs à travers les situations dialogiques et relationnelles. À partir de cet angle théorique, nous menons une analyse qualitative de quinze (15) mémoires déposés par des organismes sociaux oeuvrant auprès des populations vulnérables lors de la consultation publique du projet de loi 83 (PL 83, 2005), la loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, qui concerne l'harmonisation des services de santé et des services sociaux. Par cette analyse, nous procéderons à une relecture de ces mémoires afin de mieux comprendre la représentativité des populations vulnérables dans un contexte de décision en santé publique et cela par l'identification des thèmes les plus abordés, des pistes ou des idées soulevés par les organismes sociaux dans le but de favoriser la démocratie sanitaire au réseau de la santé et des services sociaux ainsi que la participation citoyenne des populations vulnérables.

Mots-clés : Participation citoyenne, Représentativité sociale, Populations vulnérables, Acteurs sociaux, Démocratie sanitaire

ABSTRACT

Social inequalities are the result of different factors, socioeconomic status being the one with the most repercussions for the development of our society. At the individual level, this critical factor generates the production of inequalities, such as low levels of education, unemployment or poorly paid or precarious jobs and belonging to a minority based on ethnicity, gender or disability. These factors explain why some groups of people have more precarious living conditions than others. However, constant or permanent exposure to these conditions is not without effects on population health. Based on this perspective in health promotion, we are interested in understanding the impact that social inequalities have on the health of vulnerable populations and the role played by citizen participation in the reduction of health inequalities. Our theoretical approach draws on the Habermasian theory of communicative action and the social constructivist approach of Paulo Freire and proposes participatory communication as a key component in health promotion. These perspectives present a critical approach to conceptualizing the empowerment of individuals as well as the recognition of lay knowledge through dialogical and relational situations. Our field work is based on a qualitative analysis of fifteen (15) memoirs submitted by social actors working with vulnerable populations during the public consultation of Bill 83 (PL 83, 2005), an Act to amend the Act respecting health services and social services and other legislative provisions, which works toward the harmonization of health and social services. By conducting a thorough reading of those memoirs, the analysis will allow the understanding of vulnerable populations representativeness with a thematical identification of the most discussed topics, tracks and ideas raised by social organizations in order to promote democracy in health and social services field as well as citizen participation from vulnerable populations.

Keywords: Citizen participation, Social representation, Vulnerable populations, Social actors, Health democracy

INTRODUCTION

De nos jours, les inégalités sociales sont la résultante d'un ensemble de facteurs. Le plus marquant d'entre eux est celui relié au statut socioéconomique car il engendre d'importantes disparités sociales résultant en l'existence de plusieurs groupes d'individus vivant des situations de vie particulièrement précaires. Puisque la vulnérabilité sociale renforce considérablement la probabilité d'être en mauvaise santé et que sa persistance entraîne généralement un cumul des vulnérabilités socioéconomiques et sanitaires, qui se transmettent souvent de génération en génération, la prise en compte des groupes vulnérables dans les décisions liées à la santé est primordiale.

Ainsi, parler des populations vulnérables dans le cadre de la santé publique au Québec, c'est parler de groupes de populations ou de personnes présentant des écarts significatifs en termes de santé et bien-être par rapport à la population en général, c'est-à-dire qui ont des problèmes d'adaptation sociale ou qui sont aux prises avec des conditions de vie difficiles et avec des facteurs de risque (morbidity, mortalité) plus élevés. La précarité est donc associée aux déterminants sociaux ayant un impact sur l'état de santé, comme les contextes sociodémographiques, environnementaux, culturels et physiques des populations, ce qui révèle de multiples facteurs de vulnérabilité. Tenir compte de ces différents facteurs d'influence sur l'état de bien-être des populations est le principal motif qui inscrit ce projet dans une approche plus globale en santé et qui nous conduit à des questions de démocratie sociale menant à la santé, à savoir des questions liées à la démocratisation du système sanitaire, à la reconnaissance des populations vulnérables au sein des institutions de santé et à leur participation citoyenne au processus de décision dans ce domaine. C'est pourquoi concilier les questions en promotion de la santé et en participation citoyenne est plus

que jamais à l'ordre du jour dans le domaine de la communication et santé dans le cadre d'une meilleure gouvernance du système de santé.

Outre la pertinence sociale de la démocratie sanitaire pour promouvoir l'égalité à la santé pour les populations vulnérables, ce mémoire s'inscrit aussi dans une réflexion personnelle entamée depuis plusieurs années. Mon intérêt pour la santé des populations a commencé en 2004 avec une formation technique en soins esthétiques et corporels. Cette formation, suivie d'un stage de 2 mois dans une clinique, m'a initiée à l'univers des thérapies holistiques. Cette pratique m'aura permis de réaliser l'existence de différentes notions de santé et de maladie liées aux différentes cultures et aux perceptions personnelles de la vie et la mort. Parallèlement, j'ai eu l'occasion de faire un stage académique au groupe MOVER (Centre de recherche en éducation interculturelle et mouvements sociaux) à l'Université Fédérale de Santa Catarina qui m'a amené à des questionnements plus profonds sur la dimension sociale de la santé et sur l'intégration des savoirs autres que celui de la médecine occidentale dans les politiques publiques de santé. Ces expériences au Brésil m'ont motivée à contribuer au bien-être des populations et à travailler pour améliorer la qualité de vie et l'accessibilité à des services de qualité pour des populations vivant des situations d'inégalités. En somme, mon intérêt pour cette recherche est inspiré par la volonté de collaborer à la construction d'une société plus juste et égalitaire dans le domaine de la santé, autrement dit une société plus saine et respectueuse de ses propres valeurs.

Ce mémoire porte donc sur les enjeux à résoudre pour une meilleure représentativité des populations dites « vulnérables » dans le champ de la démocratie sanitaire au Québec, et cela par l'analyse des mémoires déposés lors de la consultation publique générale sur le projet de loi 83 (PL 83, 2005), présenté à l'Assemblée nationale du Québec. Ce projet de loi apporte à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS, 2013) sa quatrième modification importante. Parmi les modifications

apportées, nous nous intéressons plus particulièrement à celles visant l'amélioration de la qualité des services, le régime de traitement des plaintes ainsi que la protection et le respect des droits des usagers. Dans le contexte de l'amélioration de la qualité des services, on porte une attention spécifique à une nouvelle obligation en matière de démocratie sanitaire introduite pour tout établissement de santé et de services sociaux, à savoir l'instauration d'un ou plusieurs comités des usagers visant la satisfaction des usagers et le respect de leurs droits.

Toutefois, on assiste au cours de la dernière année à une réforme majeure du système de santé (PL 10, 2015). Cette réforme s'agit d'un exercice de retour à l'équilibre budgétaire en plus d'un exercice de changement de culture organisationnelle du système de santé au Québec. Avec la promesse de régler les problèmes d'accessibilité, on propose des fusions des établissements régionaux et une nouvelle centralisation des services. Ces mesures de rationalisation et de concentration de pouvoir sont potentiellement menaçantes pour les populations vulnérables, car « on ne regroupe pas que les CSSS entre eux, on regroupe aussi autour d'un hôpital les centres jeunesse, les centres de réadaptations en déficience intellectuelle et tout ce qui existe en matière de mission sociale » explique Jean Lacharité, vice-président de la CSN (confédération des syndicats nationaux) et responsable des questions de santé.¹ Elles sont menaçantes surtout car la quête d'efficience en santé, traduite par la centralisation du contrôle des services, tend à porter moins attention aux besoins particuliers des populations et à éloigner du processus de décision le patient et le citoyen. De plus, dans cette nouvelle organisation du système de santé, les missions sociales risquent d'être étouffées par les besoins hospitaliers. C'est pourquoi il est d'autant plus important de s'intéresser à la démocratie sanitaire dans un tel contexte.

¹ Ici.radiocanada.ca (25 septembre 2014) [politiques] « Rien pour les patients dans la réforme de Barrette dénoncent les syndicats » Repéré dans < <http://ici-radio-canada.ca/nouvelles/politique/2014/09/25/004-syndicats-reacton-reforme-sante-barrette.shtml> > le 20 mai 2015.

Comme le projet de loi 10 (PL 10, 2015), qui porte sur l'organisation et la gouvernance du système de santé, a été déposé à l'Assemblée nationale du Québec en septembre 2014 et que les consultations publiques de ce projet sont très récentes, nous n'avons pas eu accès à ces mémoires au moment de faire notre analyse plus approfondie. Toutefois, nous avons pu dresser récemment un bref portrait de la prise de position des organismes sociaux dans les mémoires présentés lors des consultations et auditions sur le projet (voir Appendice D). Ce petit aperçu nous révèle que la plupart des organismes travaillant auprès des populations vulnérables s'inquiètent fortement des retombées du projet sur l'accessibilité et la qualité des services, tandis qu'une autre partie de ces organismes rejettent entièrement le projet de loi 10. Dans un tel contexte de refus ou d'hésitation sur les propositions du projet, son adoption accélérée par le recours au bâillon inquiète encore plus les organismes sociaux et confirme l'importance de faire un rappel des arguments de démocratie sanitaire et de promotion de la qualité des services plus présents dans la consultation précédente. C'est la raison pour laquelle nous nous sommes concentrée sur l'analyse du projet de loi 83 (PL 83, 2005). Par contre, même si le projet de loi 83 a été adopté en 2005, celui-ci demeure encore très pertinent aujourd'hui parce que la démocratie sanitaire était une préoccupation précise de la consultation avec l'effort d'amélioration de la qualité des services en santé et des services sociaux ainsi que la réaffirmation de la place des usagers et des citoyens aux comités des usagers, aux comités des résidents ou aux conseils d'administration au sein des établissements.

Notre mémoire de recherche se divise en quatre (4) chapitres. Le premier chapitre présente la problématique et les arguments incontournables à la compréhension de notre objet d'étude, comme la reconnaissance des inégalités sociosanitaires, la démocratie sanitaire et la situation de la participation des usagers. Ensuite, nous aborderons les influences des débats politiques sur les valeurs universelles et

individuelles, ceux-ci étant également influencés par le contexte économique, juridique et culturel. À la fin de ce chapitre, la présentation des deux consultations publiques en santé au Québec, comme le projet de loi 83 (PL 83, 2005) et le plus récent projet de loi 10 (PL 10, 2015), établiront le point de départ de notre question générale de recherche.

Dans le second chapitre, nous approfondirons notre sujet par la présentation et le développement du cadre théorique. Cette partie se concentrera sur les concepts du savoir expérientiel des acteurs sociaux, la participation citoyenne et la communication dans le contexte des politiques publiques de santé. Le cadre théorique se terminera par la définition des questions spécifiques de recherche, lesquelles découlent de la question générale portant sur la représentativité des populations vulnérables en santé. Une fois les assises théoriques bien définies, le chapitre suivant explique la manière dont nous avons procédé sur le plan méthodologique, notamment par le biais d'une analyse documentaire thématique. Cette étude repose donc sur une approche qualitative de recherche à travers la lecture et l'interprétation thématiques des mémoires présentés dans le cadre de la consultation publique entourant l'adoption du projet de loi 83. Quant au Chapitre IV, il est consacré à la présentation des résultats de l'analyse et de leur interprétation. Enfin, la conclusion dresse un rappel de nos préoccupations liées aux populations vulnérables dans le domaine de la santé suivi par une réflexion générale quant à la contribution des résultats à la compréhension des enjeux de la démocratie sanitaire au Québec. Nous soulignerons également l'apport de cette recherche pour les études futures, le bilan des limites ainsi que nos commentaires finaux sur les enjeux de la démocratie sanitaire et les populations vulnérables.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre aborde le contexte politique et social de la participation citoyenne au système de santé du Québec. Pour ce faire, il introduira d'abord le sujet des politiques publiques et des inégalités sociosanitaires, comme les enjeux sociaux en lien avec les inégalités en santé. Ensuite, il traitera du contexte démocratique en santé et de la participation des usagers. Enfin, il présentera la démocratie sanitaire à partir du contexte des lois modifiant les services de santé et les services sociaux, tels que le projet de loi 83 ainsi que le projet de loi 10. Pour conclure, il énoncera la question générale de recherche portant sur la représentativité des populations vulnérables dans le champ de la démocratie sanitaire au Québec.

1.1 Le contexte politique et les inégalités sociosanitaires

Au cours des dernières décennies, le paysage des politiques sanitaires et sociales du Québec a connu de multiples mutations, tant au niveau législatif qu'au niveau des populations visées. Plus largement, des politiques aussi diverses que celles de l'action sociale, de l'insertion professionnelle ou de l'éducation, centrent leurs efforts sur certaines populations dans le but d'apporter des stratégies favorisant l'inclusion sociale. Dans une perspective de lutte contre les inégalités en santé, les efforts sont beaucoup plus orientés vers les populations vulnérables. (Boisvert, 2013; McLaren, *et al.*, 2010)

Cependant, pour que ces programmes et politiques publiques soient plus que des projets d'assistance, il est nécessaire de se questionner sur la façon dont se produisent ces disparités. Dans une étude sur les inégalités sociales en santé, McLaren (*et al.*, 2010) explore l'expression « population vulnérable ». Dans son texte, on peut ainsi trouver la notion de population vulnérable en opposition à celle de population à risque où « a vulnerable population is characterized by shared social and economic conditions, whereas a high-risk population is characterized by a 'homogeneously high level of exposure' to (usually) biologically based risk factor(s) » (Frohlich et Potvin, 2008, cité dans McLaren, *et al.*, 2010, p. 375).

Selon Boisvert (2013, p. 204), dans la production des inégalités sociales en santé, il existe une dynamique bien précise d'appropriation des ressources qui améliorent les conditions de vie comme de meilleurs revenus salariaux, le temps donné au travail, l'accès à un médecin de famille et le niveau de scolarité, entre autres. Selon l'auteur, ces ressources sociales sont au coeur d'un processus de transfert qui désavantage certains groupes ou certaines communautés tout en profitant à d'autres. Parmi ces transferts dissemblables, l'auteur cite quatre niveaux d'écarts sociaux et en santé. Tout d'abord, il y a l'écart de l'espérance de vie observé entre les plus riches et les plus pauvres. Deuxièmement, on note l'écart d'accès aux ressources. Il observe que les personnes ayant un meilleur revenu et étant plus scolarisées ont accès à un médecin de famille ou arrivent à déjouer les listes d'attentes plus facilement que les personnes défavorisées. Ensuite, les programmes et approches de santé publique permettraient que le transfert de compétences, comme en promotion de la santé, accentue des écarts tout en les justifiant. Le tabac en serait un exemple assez illustratif.

Les experts de la prévention dénoncent avec raison ses conséquences sur la santé. Mais ils tiennent les fumeurs comme étant responsables de leurs malheurs, voire incompetents dans la prise en charge de leur santé. D'où la panoplie des conseils et des

injonctions qui ont pour effet de dévaloriser encore davantage ceux qui sont déjà en situation de défavorisation (les fumeurs se recrutent surtout dans cette catégorie), ce qui ajoute à leur mésestime personnelle, accroît leur isolement, accentue les écarts [...]. (Boisvert, 2013, p. 205)

Enfin, il souligne la problématique du transfert de capitaux où les conditions de vie précaires des plus démunis sont le signe d'écarts socioéconomiques assez inquiétants. De cette façon, on remarque que les inégalités s'expriment sous différentes formes telles que l'insécurité alimentaire, les conditions de logement et le recours à l'aide sociale. Travailler pour les réduire consisterait alors à reconnaître l'impact et la responsabilité des politiques et programmes publics, ainsi que de renforcer la responsabilité populationnelle. Toutefois, dire quoi faire aux personnes semble moins efficace pour leur santé que de leur donner la liberté de faire des choix (Boisvert, 2013, p. 206).

C'est pourquoi dans le domaine de la santé, l'une des mesures visant la justice sociale serait d'encourager la participation des individus aux processus de prise de décision (ibid.). Les politiques publiques favorisant la santé reconnaissent l'importance de la participation des usagers au système de santé dans l'élaboration et l'évaluation des services et des soins qui leur sont donnés et cela indépendamment de leur groupe d'appartenance (populations vulnérables ou non vulnérables). On peut penser à l'étude de l'OMS de la région de l'Europe intitulée « Gouvernance for health in the 21st century : a study conducted for the WHO Regional Office for Europe » (OMS, 2011) qui renforce la gouvernance pour la santé afin de relever les défis sanitaires complexes du XXI^e siècle. Cependant, instaurer des dispositifs de participation citoyenne comme les comités des usagers n'assure pas nécessairement l'équité dans la distribution des ressources en santé ou les politiques de transparence. Les conflits d'intérêts au sein des organismes publics sont assez récurrents. Ceux-ci correspondent plus souvent aux démarches entreprises par un lobbyiste pour représenter les intérêts d'un client, d'une entreprise ou d'une organisation de façon à influencer une décision

publique. Médecins, industrie pharmaceutique, milieu des affaires ou patients, qui aura le plus de poids? Le lobby des patients est le plus fragile selon des spécialistes comme le philosophe et journaliste d'investigation Roger Lenglet (2009) et l'avocat spécialisé en droit de la santé monsieur Jean-Pierre Ménard².

Parallèlement, les recherches démontrent un désintérêt général de la part de la population pour participer aux initiatives citoyennes, peu importe le secteur d'activité. Selon une étude réalisée en collaboration avec le Directeur général des élections du Québec et des chercheurs de la Chaire de recherche sur la démocratie et les institutions parlementaires (Gélineau et Teyssier, 2012), depuis les années 1980, le taux de participation moyen des Québécois aux élections provinciales (à l'exception de l'année 2012) est de 74,01% contre 79,3% les années précédentes. Ce manque d'intérêt ou ce cynisme des Québécois envers la politique pourrait suggérer que ce n'est pas seulement aux élections qu'on s'absente de notre devoir citoyen, mais aussi dans d'autres instances de participation à la vie politique, telle que prendre part à une consultation, signer une pétition ou participer à un comité citoyen.

L'absence ou la faible participation citoyenne a des répercussions sur le développement et la légitimité des politiques publiques visant la lutte contre les inégalités, l'efficacité des services, l'accès à l'information et la représentativité des usagers, surtout de la part de ceux présentant plus de difficultés à s'intégrer au système sanitaire en place. En revanche, promulguer les principes de citoyenneté a des effets positifs sur la santé et le bien être des populations, « ce changement qualitatif est de taille : le cadre théorique actuel serait celui du passage progressif du patient à l'utilisateur puis au citoyen » (Renaud et Rico de Sotelo, 2007, p. 35). C'est

² Le devoir (29 octobre 2014). [Société-Santé]. « Réforme de la santé : l'avocat des patients sonne l'alarme ». Repéré dans <<http://www.ledevoir.com/societe/sante/422392/reforme-de-la-sante-l-avocat-des-patients-sonne-l-alarme>> le 20 mai 2015.

pourquoi comprendre comment intégrer les populations « périphériques » au système sanitaire et de quelle façon assurer une participation citoyenne plus élargie a été introduite dans les préoccupations de nos politiques publiques actuelles en santé. Ces réflexions pourraient aider entre autres les institutions de santé et des services sociaux, qui se voient face à des défis particuliers pour intervenir adéquatement et éprouvent parfois des difficultés à rejoindre les populations dites vulnérables.

D'un autre côté, dans le contexte de la démocratie participative, les dispositifs de participation de la population se sont beaucoup développés au cours des dernières années, « on pense à la planification d'audiences publiques, des conseils de quartier, de budgets participatifs, d'assemblées citoyennes, de conférences de consensus, de commissions thématiques permanentes ou *ad hoc*, etc. » (Breux, Bherer et Collin, 2004 dans Bherer, 2006, p. 25). Malgré les avancées dans les dispositifs disponibles, il reste que certaines populations sont mieux « représentées » que d'autres. À cet égard, la place des populations vulnérables demeure fragile lors des décisions en matière de santé publique. En ce sens, afin d'améliorer la représentation de ces populations dans le système sanitaire, il y a lieu d'étudier la participation civique au domaine de la santé, malgré les divergences qui puissent exister sur l'efficacité de l'implication citoyenne de nos jours. D'un côté, la critique face à l'implication citoyenne laisse entendre que la participation peut faire l'objet d'une *instrumentalisation* de la part de l'autorité publique, laquelle chercherait plutôt à combler des besoins fonctionnels que d'instaurer un programme de démocratisation du fonctionnement des institutions (Maudet, 2002, p. 97). D'un autre côté, comme soulignent certaines études (Tremblay, 2004, p. 45), les consultations publiques en santé, qui traitent à la fois des notions de santé et des notions de participation sociale, peuvent être perçues comme des mécanismes où les citoyens et les collectivités peuvent exiger l'engagement de l'État à l'égard de la santé de la population.

Cependant, dans cette forme d'exercice démocratique, il reste encore bien des groupes qui sont sous-représentés.

Ce constat nous amène donc à penser aux populations en état de vulnérabilité qui seraient sous-représentées dans le système de santé du Québec, en sachant que la vulnérabilité des populations est déterminée par différents critères tels que « l'âge, les caractéristiques physiques, l'orientation sexuelle, l'ethnie et les conditions socioéconomiques » (Saint-Pierre, *et al.*, 2010, p. 142). Certaines études réalisées au Québec (Battaglini, 2008; Goulet, *et al.*, 2012; Tremblay et Olivet, 2011) et issues de différents domaines comme la sociologie, la communication et l'épidémiologie identifient quelques groupes plus exposés à des inégalités en santé que d'autres, tels que les personnes immigrantes, les enfants, les personnes âgées, les personnes en situation de pauvreté et les personnes souffrant de troubles mentaux ou ayant un handicap physique. Ces études confirment l'importance de mieux connaître les besoins de ces groupes sur le plan de la santé publique au Québec et soutiennent la portée des actions collectives des populations vulnérables qui favorisent leur autonomie et qui leur permettent d'acquérir la maîtrise des moyens nécessaires au renforcement de leur potentiel dans une perspective de développement et d'amélioration de leurs conditions de vie et de leur environnement. De plus, les études citées ci-haut laissent entendre qu'il y a des limites à la participation élargie au système de santé, comme le constant processus de réconciliation entre les droits individuels et le bien commun, les conditions de réussite de la participation démocratique, dont le respect d'une éthique communicationnelle favorisant la transparence, la confiance et l'équité ainsi que la nécessité d'un espace de dialogue qui ajoute le point de vue profane, expérientiel des usagers et des citoyens aux connaissances des experts.

1.2 Le contexte démocratique en santé et la participation des usagers

L'accessibilité à la santé des populations vulnérables est souvent exprimée sous forme de « démocratie sanitaire ». Ce concept se caractériserait par une formule désignant l'implantation d'instances démocratiques dans le système de santé et dont le sens peut varier en fonction du contexte socioculturel et politique³. Ceci étant dit, cerner cette dernière par l'analyse de la conduite de l'action publique demeure une action difficile, car la « démocratie sanitaire » résulte d'un processus largement inachevé, qui révèle parfois quelques ambiguïtés et laisse subsister des doutes quant à la motivation réelle de la démocratisation dans ce domaine (Maudet, 2002, p. 95). Toutefois, au cours des dernières décennies, les changements dans le domaine de la santé nous permettent d'observer une réelle transformation du style de l'action publique. Parmi ces changements, on retient la consécration du patient et de l'utilisateur comme acteurs à part entière du système de santé. De cette façon, dans un discours débordant le simple cadre de la santé, on entend celui de l'engagement citoyen et des exigences de partenariat et de délibération avec les acteurs qu'impliquent les mécanismes de gouvernance.

Par ailleurs, il est important de noter que les questions relatives aux droits des personnes, aux positions à donner aux associations de malades et d'utilisateurs ou à la diffusion de procédures participatives sont apparues beaucoup plus tôt que l'adoption des politiques publiques par l'État (Letourmy et Naïditch, 2009, p. 16). Nous observons les prémisses de l'évolution de la démocratie sanitaire depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale avec l'inscription des droits sociaux comme droits fondamentaux des personnes. La Déclaration universelle des droits de l'homme (1948) et des constitutions dans de nombreux pays l'affirmeront, le droit à la santé est

³ Ce passage est inspiré de l'article que Cheolki Yoon et moi avons publié en mars 2014 dans la revue *Composité*. (Valente et Yoon, 2014, p. 10)

aussi un droit social, comme le propose l'Organisation mondiale de la santé (OMS) au sein de l'ONU en 1948 et l'établissement des lois pour prescrire le droit à la santé dans certains pays, tel que Le Code de santé publique en France (1953).

Pourtant, dans les années 60 et 70, la représentativité des gouvernements est remise en cause. À partir de cette crise affectant la représentation politique, la gouvernance participative surgit dans les débats publics en opposition à la démocratie représentative, dans laquelle « le citoyen n'est pas immédiatement citoyen, il le devient à travers la médiation de ses représentants », donc « démocratique est ce qui exprime la généralité sociale » (Patsias, 2011, p. 101). La demande participative prend alors de plus en plus la place dans la vie publique, en proposant un engagement citoyen plus ambitieux et une participation civique élargie, dont l'implication dans les associations et les groupes sociaux afin « d'augmenter l'emprise et le contrôle de ceux-ci sur leur environnement [...] L'ambition est d'enraciner la démocratie et son exercice dans les quartiers et ses communautés » (Patsias, 2011, p. 118). De plus, selon Garon (2009), « [...] la logique participative, qui est la plus exigeante, fonde sa légitimité sur des valeurs d'émancipation des citoyens et citoyennes qui exercent ainsi leurs droits politiques » (cité dans Tremblay et Olivet, 2011, p. 175).

En plus de la valorisation de la participation des citoyens, on assiste à l'avènement de la modernisation des services publics, qui propose une logique de gestion publique et de l'efficacité basée sur la contractualisation et la décentralisation. Ces enjeux impliquent de nouveaux acteurs dans les démarches de décisions politiques (le citoyen, l'individu et le gestionnaire) (Kivits et Jabot, 2008). Ajouté à cela, dans le contexte de la démocratie sanitaire, on assiste à une contestation croissante du paternalisme médical (Jouet *et al.*, 2010, p. 21). Cette contestation reflète un manque de confiance dans le pouvoir médical par la remise en cause de son expertise, et plusieurs associations de malades (par exemple des associations de lutte contre le

SIDA) commencent à revendiquer de l'autonomie et à se libérer des discours médicaux, comme le montre depuis les années 50 l'émergence des communautés thérapeutiques en France (Jouet *et al.*, 2010, p.17). Ce sont des communautés qui contestent la pratique clinique « techniciée » à outrance (Niewladowski, 2009), les médecins étant réduits à exercer leur pratique à la manière d'un ingénieur. Sur ce mouvement de contestation, Maudet (2002, p. 99) reprend l'affirmation d'Hassenteufel, « les formes de démocratisation de l'accès au savoir médical rendent les patients plus exigeants vis-à-vis des médecins », ce qui contribue à l'émergence du contre-pouvoir, d'une horizontalisation de la relation médecin-patient, où on entend pouvoir renouveler la réflexion sur les droits des patients et mieux organiser leur expression collective.

À cet effet, les dispositifs démocratiques auraient pour base la volonté d'élargir la participation citoyenne aux décisions politiques. En France par exemple, la notion de démocratie sanitaire est insérée dans la Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002). Selon cette loi, la démocratie sanitaire devrait : 1) assurer l'égalité d'accès aux soins requis par l'état de santé des individus et abolir la discrimination, 2) garantir aux usagers l'accès à l'information concernant les soins qu'ils reçoivent et 3) élargir la participation des usagers aux décisions médicales ou administratives qui ont un impact sur les services de santé. Bien que ce vocable de démocratie sanitaire ne soit pas inscrit dans des textes juridiques au Québec, les droits des usagers sont assurés par la Loi portant sur le système de santé et de services sociaux (LSSS, 2013).

Pourtant, lorsqu'on parle de défense et de promotion des droits des usagers, plus particulièrement des plus vulnérables, c'est la *représentation des secteurs de la population* qui inscrit la participation des populations vulnérables dans la démocratie sanitaire plutôt que le citoyen lui-même. Par secteurs de la population, on veut dire

les associations, les regroupements et les comités entre autres, dont l'intérêt prioritaire demeure le développement social des communautés plus marginalisées (Bacqué *et al.*, 2005 dans Bherer, 2006, p. 27).

1.2.1 Des influences économiques, politiques et culturelles

Parallèlement au développement des dispositifs démocratiques, les institutions et les individus font face au contexte de l'internationalisation (Rocher, 2001) et des échanges économiques, politiques, juridiques et culturels qui transforment les débats politiques. Ces transformations ont assez souvent rapport aux questions autour des valeurs universelles et individuelles et causent alors des tensions entre les intérêts particuliers et l'intérêt général, des expressions nouvelles d'atteinte aux libertés et des exigences de réponses juridiques sans cesse adaptées.

Dans le contexte de l'internationalisation, Wolton (2003, p. 81) précise que « l'universalisme renvoie à l'idéal de la communauté internationale symbolisée par l'ONU, et vise à défendre les principes d'une égalité des hommes et des femmes sur la planète, ce qui suppose le respect des différences, tandis que la mondialisation consiste à supprimer les frontières donnant un sentiment de 'village global' ». Aussi, dans les discours sur la participation citoyenne au système de santé, nous tenons à distinguer deux logiques différentes proposées par Maudet (2002, p. 98) : une « logique politique », qui vise la démocratisation de l'accès, qui fait face à une « logique d'efficacité », qui entraîne la « clientélisation ». Tandis que la première conçoit les services publics comme des droits dont le citoyen peut jouir, la seconde les envisage comme une marchandise que le client achète⁴. Dans une « logique

⁴ Ce passage est emprunté de l'article publié dans la revue *Composite* par Cheolki Yoon et moi-même (Valente et Yoon, 2014, p. 12).

politique » qui vise la démocratisation de l'accès, Fraser (2002, p. 3) attire l'attention sur le fait qu'aujourd'hui, les mouvements sociaux seraient plus préoccupés par les débats pour la reconnaissance de « statut » que par les luttes sur l'équité et la redistribution des ressources et richesses. Son constat amène donc à réfléchir aux conséquences de telles exigences politiques axées sur la reconnaissance sociale. En fait, selon l'auteure, ces revendications promouvraient plus d'espace de contestation politique et une meilleure compréhension de justice sociale, mais elle ne serait pas certaine de leurs contributions aux luttes pour la redistribution des ressources. Au contraire, dans le contexte néolibéral, ces revendications pour la reconnaissance pourraient contribuer à la dissolution de ces luttes d'équités.

De façon générale, la participation citoyenne semble bien enrichir le débat politique, car les mesures en santé publique ont besoin de la collaboration des usagers et citoyens. À cet égard, les dispositifs de participation du citoyen « ordinaire » dans les débats se sont beaucoup développés au cours des dernières années, à savoir les conférences de consensus au Danemark, les jurys de citoyens « citizens panels » en Angleterre, les « public hearing » aux États-Unis, le « burgerforum » en Allemagne et les conférences des citoyens en France (Kivits et Jabot, 2008, p. 372, Bherer, 2006, p. 28). Toutefois, dans quelle mesure laisse-t-on intervenir l'expérience de citoyen, d'utilisateur ou de professionnel? Ou encore celle des organismes qui les représentent, tels que les associations et les regroupements entre autres. Quelle éthique communicationnelle met-on de l'avant pour garantir une participation diversifiée et assurer une représentativité équilibrée des individus ou des collectivités dans le domaine de la santé?

Au Québec comme au Canada, les formes de participation aux processus démocratiques autre que le vote sont exprimées par différentes activités politiques (Keown, 2007, p. 35). Le citoyen peut voter bien sûr, mais il peut aussi s'informer,

prendre part à une consultation, signer une pétition, soumettre un mémoire en commission parlementaire, participer à un comité de citoyen, à un conseil de quartier, à une table locale de concertation ou se joindre à un groupe de pression. De plus, avec l'avènement des technologies de l'information et de la communication, les manières de participer se sont considérablement multipliées, ce qui se voit à travers des forums de discussion dans les réseaux socionumériques. Dans une perspective de démocratie sanitaire visant à favoriser la participation des usagers plus vulnérables, les consultations publiques institutionnalisées depuis des années nous apparaissent aussi comme des espaces publics importants pour comprendre les enjeux de la démocratie sanitaire pour des personnes vulnérables, et cela à partir du point de vue des acteurs associatifs et institutionnels dans le système de santé au Québec.

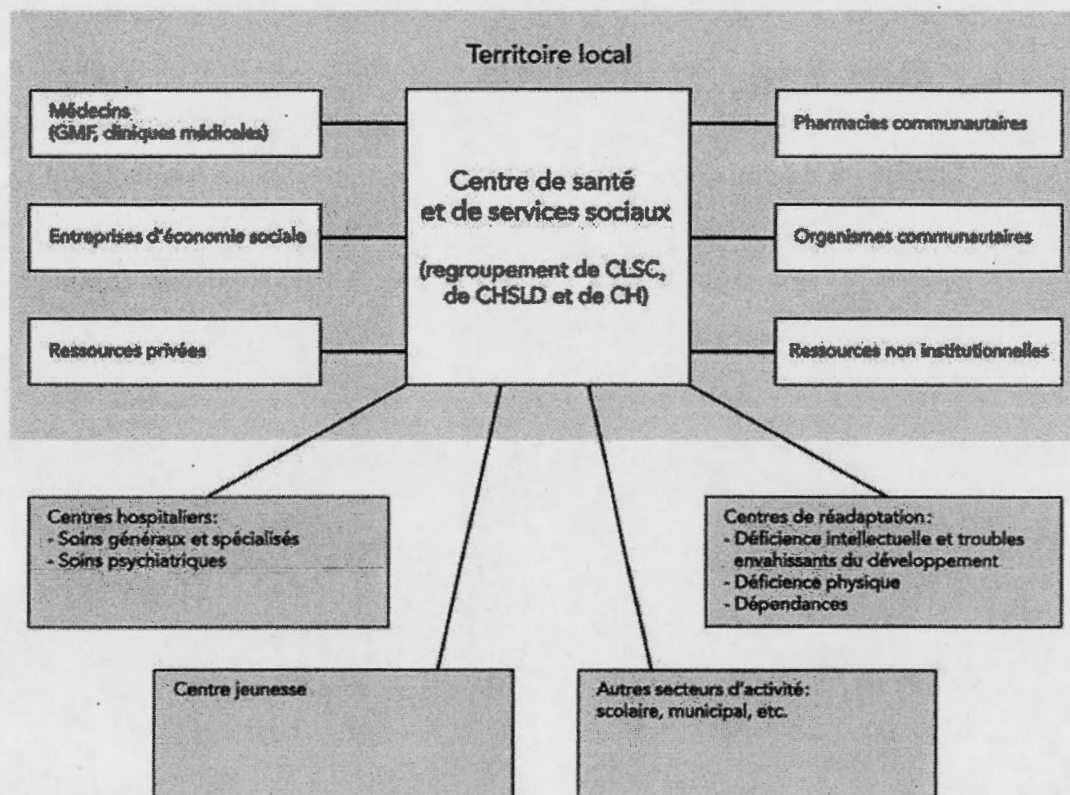
1.3 La démocratie sanitaire et les Lois modifiant les services de santé et les services sociaux : projet de loi 83 et projet de loi 10

La consultation publique du projet de loi 83, loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives, avait pour but de connaître le point de vue de la population québécoise par rapport aux réformes proposées à la loi sur les services de santé et les services sociaux. Parmi ces changements, nous retiendrons ceux en lien à la démocratisation du système de santé, c'est-à-dire les amendements visant l'amélioration de la qualité des services publics, le régime de traitement des plaintes ainsi que la protection et le respect des droits des usagers (PL 83, 2005). Ainsi, dans les propositions du projet de loi 83, on retrouve la mise en oeuvre de la réorganisation des conseils d'administration des établissements et des agences de santé, plus précisément la modification du processus électoral ou de la nomination des membres de ces conseils, ainsi que des modalités de remplacement de ceux-ci. Ce texte législatif introduit également un processus de certification

obligatoire des résidences pour les personnes âgées et il reconnaît le droit de ces personnes de porter plainte auprès de l'agence ainsi qu'auprès du Protecteur des usagers. Visant l'amélioration de la qualité des services, le projet de loi prévoit que le commissaire local ou régional aux plaintes et à la qualité des services relèvera directement du Conseil d'administration de l'établissement ou de l'agence. De plus, dans ce même contexte, on porte attention à l'instauration d'un ou de plusieurs comités des usagers ou de comités des résidents, ce dernier lorsqu'il s'agit des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), visant la satisfaction des usagers et le respect de leurs droits. Avec le projet de loi 83, les dispositifs participatifs des réseaux locaux de santé sont instaurés à l'intérieur d'un réseau ressemblant au schéma ci-dessous⁵ :

⁵ Illustration disponible dans le site internet du Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec < <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/en-bref/gouvernance-et-organisation/reseaux-locaux-de-services>>. Dernière mise à jour le 10 avril 2014. Consulté le 5 décembre 2014.

Représentation d'un réseau local de services de santé et de services sociaux

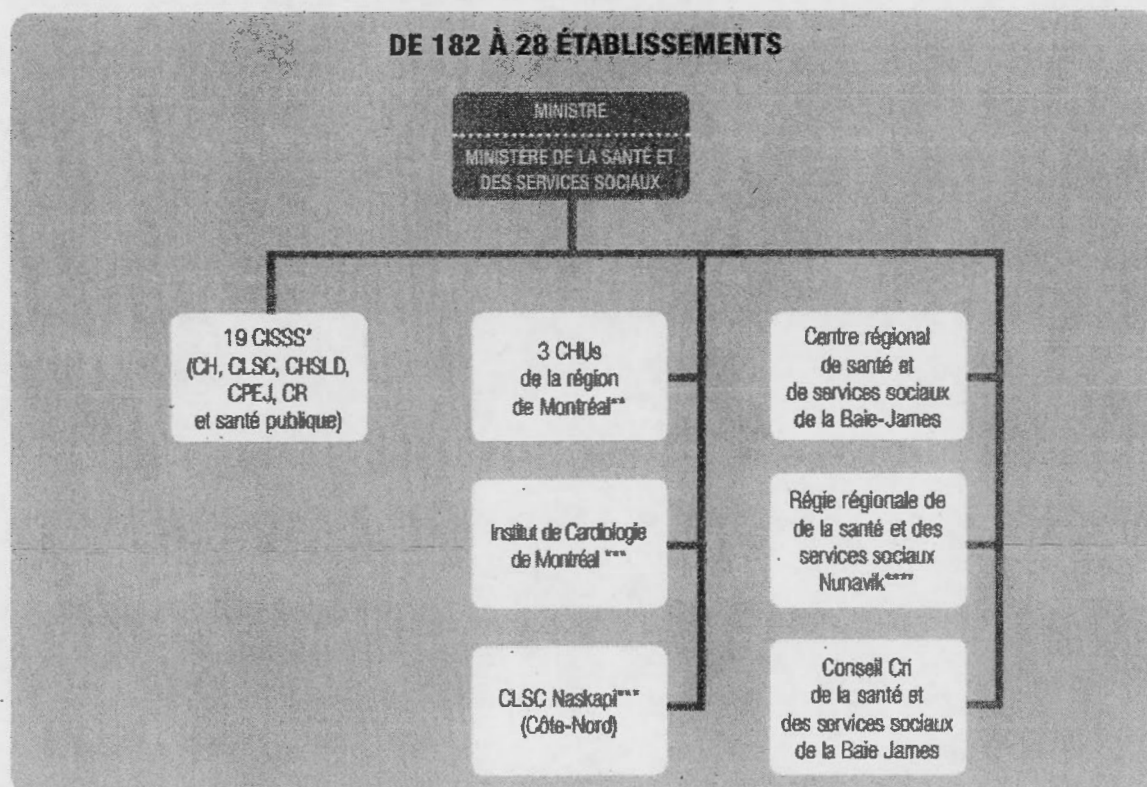


Suite à la présentation d'un projet de loi, des députés membres d'une commission parlementaire sollicitent et recueillent l'opinion des citoyens et des groupes organisés lors d'une consultation publique et ils ont pour mandat l'étude de l'acceptabilité pour le Québec du projet proposé. Pour effectuer son enquête, réaliser son analyse et faire son rapport final, la commission parlementaire consulte la population et les milieux associatifs dans le but d'identifier les attentes du milieu et de cerner les enjeux liés au projet. Dans ce sens, selon l'Assemblée nationale du Québec (s.d., a), il y a deux types de consultations : *consultations générales*, qui s'adressent à l'ensemble de la population et *consultations particulières*, limitées aux personnes et aux groupes sélectionnés. Dans le cas de notre étude, c'est sur la consultation générale entourant le

projet de loi 83 que notre analyse portera. Celle-ci permet la participation des personnes et des groupes de quatre façons. On peut faire la rédaction d'un mémoire, intervenir devant les députés, sans production de mémoire, participer à une consultation en ligne ou transmettre un commentaire sur le sujet de la consultation. Ensuite, la commission dépose un rapport à l'Assemblée nationale du Québec. Ce rapport peut contenir des observations, des recommandations et des conclusions. C'est alors que tous les citoyens sont invités à transmettre un commentaire sur le projet de loi étudié par l'Assemblée.

Au moment de la rédaction de notre étude, soit au cours de l'année 2014-2015, les Québécois ont à nouveau été invités à participer à une consultation publique générale afin de commenter des modifications importantes prévues à l'organisation et à la gouvernance du système de santé et des services sociaux présentée ci-dessus. Le projet de loi 10 (PL 10, 2015), présenté par le ministre Gaétan Barrette à l'Assemblée nationale du Québec en septembre 2014, propose la suppression des agences de santé et des services sociaux et la fusion de tous les autres établissements d'une même région pour créer des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), lesquels évolueront au sein d'une structure de gestion réduite de trois à deux niveaux hiérarchiques selon l'explication du gouvernement. Pour justifier cette réforme, le ministère présente ce projet de loi comme un changement allant d'un réseau d'établissements à un réseau de services aux patients. Suite à l'adoption de la loi, les 12 CSSS (Centre de santé et des services sociaux) faisant alors partie du réseau de la santé à Montréal ont été réduits à cinq (5) territoires de CISSS. Pour l'ensemble du Québec, on passera donc de 182 à 28 établissements à partir du 1 avril 2015, tel que représenté ci-dessous.

Représentation du réseau de la santé et des services sociaux après le projet de loi 10⁶, soit au 1 avril 2015 :



* La région de Montréal compte 5 territoires de CISSS.

Tandis que la raison d'être du projet de loi 83 était l'harmonisation du réseau local des services de santé et des services sociaux, le projet de loi 10 quant à lui prétend assurer l'accès simplifié aux services médicaux par la centralisation des services et l'abolition des agences de santé. Cependant, malgré les discours du gouvernement assurant que les usagers seraient mieux desservis par la centralisation des services, les prises de position relatives au projet de loi 10 laissent entendre le contraire, surtout par rapport aux populations vulnérables.

⁶ Fiches techniques élaborées par le ministère de la santé et des services sociaux du Québec sur le projet de loi 10 (PL 10, 2015). Repéré dans < <http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/medias/Fiches-techniques-PL10.pdf> > le 23 février 2015.

Depuis l'annonce du projet de loi 10 en 2014, le quotidien québécois *Le Devoir* diffuse l'opinion de divers experts et acteurs sociaux du domaine de la santé et des services sociaux. Les reportages dressent un portrait préoccupant sur ce qu'ils pensent par rapport à la réforme actuelle du réseau de la santé. Ils s'inquiètent par rapport à la rapidité de sa mise en oeuvre, au risque de déstructurer les services destinés aux populations plus vulnérables, ainsi que la centralisation du contrôle et de la gestion du système tout en passant outre les responsabilités liés aux services sociaux. Les services de protection aux enfants en seraient un bon exemple selon Delphine Collin-Vézina, directrice du Centre de recherche sur l'enfance et la famille à l'Université McGill et ses collègues⁷.

La fusion des services de protection de la jeunesse, telle que proposée par le projet de loi 10, risque fortement de déstructurer le modèle de protection de la jeunesse du Québec, pourtant efficace, au profit d'un système peu habilité à évaluer la notion de risque dans des situations probables de négligence et d'abus. (*Le devoir*, 9 octobre 2014)

Une autre inquiétude pour les populations vulnérables est que la fusion des institutions du réseau risque d'affaiblir leur influence à la gouvernance du système de santé. Diane Lavallée, directrice générale de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS)⁸, prévoit dans ce sens la disparition des associations québécoises.

⁷ *Le devoir*. (9 octobre 2014). [Lettre ouverte]. « Les centres jeunesse du Québec et le projet de loi 10 : les enfants seront-ils vraiment gagnants? » dans *La Presse* le 3 octobre 2014. Repéré dans <http://www.ledevoir.com/documents/pdf/lettre_centrejeunesse.pdf> le 20 mai 2015.

⁸ *Le devoir*. (9 octobre 2014). [Société-Santé]. « Projet de loi 10. Les associations patronales en santé menacées » Repéré dans <<http://www.ledevoir.com/societe/sante/420656/projet-de-loi-10-les-associations-patronales-en-sante-menacees>> le 20 mai 2015.

Outre l'AQESSS, l'Association des centres jeunesse (ACJQ), l'Association des centres de réadaptation en dépendance (ACRDQ), l'Association des établissements en réadaptation en déficience physique (AERDPQ) et la Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDI-TED) disparaîtraient à l'entrée en vigueur du projet de loi 10. [...] Si le projet de loi est adopté tel quel, seuls les médecins et les syndicats auront encore une voix publique libre dans le réseau. (Le devoir, 9 octobre 2014)

Ainsi, au niveau de la démocratie sanitaire, l'opposition au projet de loi 10 dénonce la centralisation du pouvoir au Ministère de la santé et des services sociaux, l'absence de consultation dans l'élaboration du projet ainsi qu'un impact grave sur la liberté des usagers. Pour Jean-Pierre Ménard⁹, avocat spécialisé en droit de la santé, la réforme du réseau de la santé est une atteinte importante aux droits primordiaux des citoyens, il cite plus précisément le fait de priver les patients du libre-choix de leur lieu de soins. Ou encore, selon Claude Castonguay, ministre libéral de 1970 à 1973 et ex-président du Groupe de travail sur le financement du système de santé, le projet de loi 10 présente « un ensemble de mesures qui, loin d'améliorer le système de santé québécois, menace plutôt d'empirer la situation » (Le devoir, 3 novembre 2014)¹⁰.

Parallèlement, le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU), qui est reconnu pour sa mission de défendre et protéger les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux, tient à saluer le projet grâce au maintien de tous les comités des usagers et des comités des résidents dans des instances locales du réseau (voir Appendice C). Cependant, il est d'accord qu'il y a des questions à revérifier par

⁹ Le devoir (29 octobre 2014). [Société-Santé]. « Réforme de la santé. L'avocat des patients sonne l'alarme ». Repéré dans <<http://www.ledevoir.com/societe/sante/422392/reforme-de-la-sante-l-avocat-des-patients-sonne-l-alarme>> le 20 mai 2015.

¹⁰ Le devoir (3 novembre 2014). [Politique]. « Castonguay prévoit une catastrophe. Le projet de loi 10 doit être retiré, dit le père de l'assurance maladie ». Repéré dans <<http://www.ledevoir.com/politique/quebec/422825/reforme-de-la-sante-castonguay-prevoit-une-catastrophe>> le 20 mai 2015.

rapport à la qualité des services, comme la réforme du financement des *actes médicaux* (Hébert, 2014, p. 5). Cette dernière, selon ce qu'explique le chercheur Hébert, consisterait en un modèle de financement des soins de santé qui paie les hôpitaux en fonction du nombre de tests, de traitements et d'interventions effectués. « Certains observateurs jugent que la rémunération à l'acte est un incitatif à accroître la quantité plutôt que la qualité des actes médicaux [...] » (ibid., 2014, p. 6). Malgré cette question de financement à revoir, le RPCU semble accueillir le projet de loi 10 positivement étant donné que les comités des usagers maintiendront leur place, instaurée depuis le projet de loi 83, sans changements au niveau local, ce qui pourrait être perçu comme une forme d'attention de la part du gouvernement à la qualité des services et au dispositif de participation des populations. Le maintien des comités des usagers réaffirme leur importance, justifiant ainsi notre choix d'étudier la loi précédente, car c'est dans le projet de loi 83 que la démocratie sanitaire et les comités des usagers ont été discutés.

En revanche, le climat d'austérité prôné par le gouvernement et les compressions constantes dans les services sociaux destinés aux plus dépourvus seraient alors la raison pour laquelle plusieurs manifestations dénoncent le gouvernement Couillard et les réformes qui ont vu le jour depuis 2014. L'opposition publique aux mesures politiques économiques de contrôle des investissements invite ses partisans à descendre dans les rues de la province afin de revendiquer pour un gouvernement plus soucieux de ses citoyens. Cette invitation réunit plusieurs acteurs sociaux contre la recherche gouvernementale de l'équilibre budgétaire au détriment des services sociaux et de santé. Sur ce sujet, la plus grande centrale syndicale du Québec, la FTQ, se prononce.

Ça va se poursuivre ces manifestations-là. C'est une très grande manifestation aujourd'hui; ce n'est pas la dernière. Si ce gouvernement-là persiste et signe, s'il va de l'avant avec ses mesures d'austérité, s'il ne consulte pas la société civile, il va nous

avoir sur son chemin; on va continuer à manifester; on va continuer. (Daniel Boyer de la Fédération de travailleurs et travailleuses du Québec (FTQ) dans *Le devoir*, le 29 novembre 2014)

Ces nombreuses expressions opposées au projet de loi 10 contestent également la façon accélérée dont il a été adopté et dénoncent son caractère peu démocratique, étant donné l'imposition du projet de loi 10 par le ministre Gaétan Barrette qui a coupé court aux débats parlementaires et a eu recours au bâillon. «Le ministre sait que plus le public va en entendre parler, plus il y aura de désaccords. Il doit donc passer le projet de loi le plus vite possible » (Jeff Begley, le président de la Fédération de la santé et des services sociaux, plus grande organisation syndicale du secteur dans *Le devoir*, 21 novembre 2014)¹¹.

Faute de temps alloué au débat citoyen sur les propositions du projet de loi 10, nous croyons approprié et nécessaire, dans un tel contexte, de retourner en arrière pour rappeler l'importance des arguments de démocratie sanitaire, plus présents dans les consultations du projet de loi 83. Notre recherche ne portera donc que sur la consultation publique du projet de loi 83 afin de mieux cerner la façon dont la représentativité des populations vulnérables se manifeste dans un cas spécifique de démocratie sanitaire, et cela à partir du point de vue des acteurs associatifs et institutionnels dans le système de santé au Québec. Ainsi, notre question générale de recherche se précise dans la section suivante.

1.4 Question générale de recherche

¹¹ *Le devoir* (21 novembre 2014). [Politique]. « Projet de loi 10. Gaétan Barrette brandit le bâillon » Répéré dans <<http://www.ledevoir.com/politique/quebec/424593/projet-de-loi-10-gaetan-barrette-brandit-le-baillon>> le 20 mai 2015.

À partir de l'analyse des mémoires présentés dans le cadre des consultations entourant le projet de loi 83, quels sont les principaux arguments proposés par les organismes sociaux, dont l'intérêt prioritaire demeure le développement social des communautés plus marginalisées, pour défendre la représentativité des populations les plus vulnérables dans les dispositifs démocratiques en santé au Québec?

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

Dans ce chapitre, nous voulons approfondir certains concepts nécessaires à la compréhension de notre question de recherche. Il s'agit concrètement de jeter un éclairage sur des notions comme le savoir expérientiel, la démocratie sanitaire et la participation citoyenne dans une perspective communicationnelle. Ces dernières sont mobilisées dans le but de collaborer aux réflexions sur la gouvernance des systèmes de santé et de mieux cerner les besoins des populations dites vulnérables dans le domaine de la santé et des services sociaux québécois.

2.1 Le savoir expérientiel

Il existe plusieurs conceptions de la santé. Toutefois, les prémisses du modèle sanitaire qui prévalent encore aujourd'hui sont celles de l'approche biomédicale, où l'attention est avant tout dirigée vers le système organique, sans nécessairement tenir compte de l'ensemble des facteurs d'influence sur la santé tels que l'environnement, la culture et le contexte social entre autres. Cependant, le domaine de la santé présente depuis quelques décennies une profonde évolution dans les schémas de production et de reconnaissance de ses différentes approches. Ces changements se font ressentir dans des situations très diverses telles que les relations thérapeute et patient - le patient expert - qui découlent « d'un large mouvement de réaction au modèle biomédical s'orientant vers l'exercice de la médecine globale, revenant par là aux fondements sur lesquels l'exercice de la médecine s'est construit » (Jouet *et al.*,

2010, p. 16). Un autre exemple serait les relations entre les usagers et les institutions de santé, comme c'est le cas légitime en France avec la Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002) et avec les droits des usagers prévus dans la Loi de santé et des services sociaux depuis 2005 au Québec (LSSS, 2013). En outre, ces modifications s'étendent à l'intégration du citoyen ordinaire dans les débats politiques partout dans le monde, comme « les conférences de consensus au Danemark [...], les jurys de citoyens en Angleterre (citizens' panels); aux États-Unis le public hearing et en Allemagne le bürgerforum. En France aussi, depuis les années 1990, [...] les conférences de citoyens [...] » (Kivits et Jabot, 2008, p. 372). En fait, ces changements dans la façon de concevoir la santé ou de l'approche adoptée suivent des directives soutenues dans différents documents internationaux tels que la Charte de Bangkok (OMS, 2005), la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) et la constitution mondiale de la santé (OMS, 1948), qui reconnaissent le droit à la santé pour tous et incitent la participation citoyenne dans ce milieu. Dans ce sens Jouet (*et al.*, 2010, p. 28) explique :

[...] la santé est une expérience partagée par chaque individu qui s'en fait une représentation qu'il soit « profane » ou « savant ». La santé peut-être vue comme un état (Baric, 1983) évoquant l'absence de maladie; un « état de complet bien-être physique, psychique et social, qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité ». La définition utilisée internationalement est celle apportée par l'Organisation mondiale de la santé en 1946 [...] En 2005, la Charte de Bangkok renforce ses fondements et vise à faire de la lutte contre les inégalités de santé dans le monde un enjeu partagé.

Parmi les facteurs qui contribuent à ces changements, la valorisation de l'expérience comme source de savoir révèle un caractère essentiel à l'évolution de la représentation de la santé. En effet, depuis les années 70, notre société accorde une place privilégiée au vocable « expérientiel ». Selon une étude sur le discours social de l'adjectif « expérientiel », Lochard (2007) note que malgré le fait qu'il n'y ait aucun dictionnaire courant attestant l'existence de ce terme, un bref sondage avec le moteur

de recherche Google ou dans les bases de données de la presse est suffisant pour trouver une large diffusion de ce mot. Son emploi revient dans plusieurs milieux, « le marketing, les voyages, le tourisme « expérientiel », l'art, les jeux vidéos, les menus des restaurants, entre autres. La liste n'est pas close, à l'heure actuelle, tous ambitionnent d'être expérientiels » (Lochard, 2007, p. 79-80). Plus loin dans la même étude, l'auteur précise que pour faire face à la prépondérance intellectuelle sur les formes d'apprentissage, le mot « expérientiel » assume une rhétorique de la dignification, ce qui expliquerait pourquoi dans le contexte de la formation expérientielle, un des premiers moyens de l'anoblir « est de lui conférer une ancienneté, de l'inscrire dans une tradition immémorable » (Ibid., p. 85). Ensuite, c'est de le mobiliser dans un langage philosophique pouvant encadrer largement le discours pédagogique. De plus, comme l'explique l'auteur (2007, p.86) il y a aussi une définition *mythique de l'expérience, un tour prophétique*. Ces opérations de valorisation de la notion « expérientielle » font le passage d'un néologisme à celui d'un discours basé sur des arguments de niveaux différents, à savoir des « *arguments politiques* », qui sont associés à une demande sociale, des « *arguments pour l'efficacité* » de la formation, pour une vision nouvelle du monde et enfin, des « *raisons psycho-sociales* », comme l'exigence de reconnaissance sociale. « On prête alors à cette forme d'acquisition de connaissances des vertus de transformation sociale sans commune mesure avec la technique » (Ibid., p. 89). Enfin, l'inscription de ce vocable dans le milieu de la formation gagne un espace de promotion pour « l'affirmation de la dignité de l'homme, de tous les hommes, de richesses dont ils sont porteurs [...], dont le caractère irremplaçable de l'apport de ceux qui ne sont pas supposés savoir » (Ibid., p. 82).

Alors, soutenir le savoir des usagers en tant qu'experts expérientiels du domaine de la santé, c'est revendiquer un autre type de connaissances qui contrebalance la voix des experts « savants ». Pour cela, ouvrir le débat sur la production de savoirs en santé

permet de connaître d'autres façons de faire face aux problèmes sanitaires actuels comme les maladies chroniques et les pathologies dont le diagnostic vital est négatif, en plus de donner aux individus les moyens d'être plus autonomes, de décider, de choisir. C'est pourquoi depuis quelques décennies, l'intérêt soulevé par le savoir expérientiel s'est beaucoup développé dans les sciences sociales, politiques et humaines (Jouet *et al.* 2010; Kivits et Jabot, 2008; Niewladoski, 2009). Des études démontrent qu'il y aurait différentes formes d'expertises. On peut en distinguer au moins trois dans le domaine de la santé: savoir expérientiel, savoir expert et savoir des praticiens (Kivits et Jabot, 2008, p. 382). Dans ce contexte, le savoir expérientiel serait l'ensemble des connaissances que l'individu acquiert durant son existence à travers le contact avec les choses et les autres individus. Il est important de noter que ce savoir serait d'ordre cognitif, c'est-à-dire qu'il permet une représentation mentale du monde extérieur. Autrement dit, le monde replacé devant nos yeux. Ainsi, on pourrait entendre par savoir expérientiel le savoir profane¹², savoir vulgaire ou préscientifique. D'un autre côté, le savoir expert, édifié sur le savoir expérientiel, serait perçu comme le savoir correct et incontestable par sa nature logique et factuelle, qui lui permettrait de désigner l'ensemble des connaissances acquises avec méthode et organisées systématiquement.

On voit donc que dans le domaine de la santé, reconnaître l'expérience comme une source de connaissances ne semble pas si évident. Par contre, l'implication des patients fait de plus en plus bouger la ligne de partage du savoir, surtout dans le cas des maladies chroniques. Celles-ci s'inscrivent tout au long de la vie d'un individu, ce qui permet de parler d'expérience et d'apprentissage en santé. « [...] la maladie est un continuum incertain, que le patient expert appréhenderait et tenterait de maîtriser

¹² Selon le Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL), le mot « profane » ou son adjectif fait référence à celui ou à celle qui n'est pas expert, qui n'est pas initié à une science, à un art. Le profane a trait au domaine humain, temporel, terrestre <<http://www.cnrtl.fr/definition/profane>>, consulté le 2 mai 2014.

en faisant appel à des compétences et valeurs propres aux autodidactes » (Jouet *et al.*, 2010, p. 70). On peut se rappeler de l'épidémie du SIDA dans les années quatre-vingt, un authentique *épisode autodidacte* pour la société. C'est donc le monde communautaire qui contribue beaucoup à ouvrir le débat et le processus de décision en santé publique à de nouveaux acteurs, tels que les praticiens et les associations de citoyens. «Des associations militantes plus que caritatives vont alors émerger [...] En France, en 1992, elles s'organisent en collectif afin de mutualiser leurs forces et se rendre visible à l'opinion publique» (ibid., p. 21).

Ainsi, le savoir expérientiel comme champ émergent ne se restreint pas au vécu du patient et de l'utilisateur, mais il met également en perspective les représentations sociales de santé et la relation entre savoir et pouvoir existant dans ce domaine. De plus, selon Jouet (*et al.*, 2010), la phase de défiance qui s'instaure envers les autorités médicales institutionnelles (le savoir savant, expert), ne trouvant pas de réponses aux problèmes chroniques de santé, encourage des associations (les collectivités des usagers, des patients, etc.) à soutenir des pratiques non-conventionnelles, comme les médecines alternatives ou complémentaires avec une approche plus globale dans l'exercice médical. De plus, la convergence de cette défiance et de l'accessibilité de l'information sur Internet fait en sorte que le développement de ces nouvelles approches ne cesse de remettre en question la pratique conventionnelle, paternaliste (Jouet *et al.*, 2010, p. 75). Pour ces raisons, l'individu prend une place significative et son savoir expérientiel influe beaucoup dans la façon dont il va vivre avec sa maladie ou comment il va s'en sortir. C'est dans ce contexte que les organismes communautaires, les associations et les collectivités jouent un rôle important en tant que médiateurs entre le savoir expérientiel des usagers et les institutions de santé.

Cependant, le savoir médical (expert, savant) occupe toujours une place déterminante dans la plupart des décisions dans le domaine de la santé. Ainsi, Bataille (2009) (cité

dans Jouet *et al.*, 2010, p. 76) affirme, par rapport à la participation des usagers au système de santé, qu'« En sept à dix ans seulement est sortie de l'ombre une figure construite dans des rapports de domination, sur les expériences fondamentales du corps et du psychisme avec des positions intériorisées dans une forme de non énoncé de soi ». Dans une telle société, ce sont les modèles biomédicaux et managériaux qui se sont imposés, ce qui engendre une moindre présence de l'utilisateur, du patient ou du citoyen aux instances de planification et de débat dans les décisions publiques en santé.

Toutefois, d'autres façons de concevoir la santé font plus souvent l'objet d'études dans les sciences humaines et sociales afin de répondre entre autres aux situations de « crise » ayant des causes économiques, sociales, politiques et écologiques. L'une de ces nouvelles conceptions serait l'approche globale en santé que nous retiendrons ici. Pour elle, « la santé n'est pas un continuum allant du bien-être le plus complet à la mort, en passant par la maladie, mais un concept complexe, socialement construit » (Contandriopoulos, 1999, p. 176). Consolider l'expertise du patient et de l'utilisateur dans les politiques favorisant la santé publique reste donc un défi d'actualité, tant pour les experts en santé que pour les sociologues, anthropologues et pour l'utilisateur lui-même.

Dans ce sens, on s'intéresse à la participation de toutes les parties prenantes à l'élaboration du système public de santé. Pour cela, on abordera à la prochaine section la notion d'acteur social et de la participation citoyenne.

2.2 Acteurs sociaux collectifs et participation citoyenne

Une multiplicité de significations se trouve attachée au mot *acteur* dans la langue française. Gaudin (2001) discute sur ce thème dans une étude qui parle des acteurs en sciences humaines et sociales, où il affirme que les constructions de cette notion s'avèrent très diverses et les usages multiformes.

Dans certains courants disciplinaires des sciences sociales, [...] la notion d'acteur s'apparente par ses usages à celles de sujet (en droit, en psychologie) ou d'individu rationnel (théorie standard, [...]) Tandis que dans autres approches, d'inspiration plus structurale, on parlera volontiers d'*agents*, inscrits dans des contextes ou bien des contraintes explicatives de leurs actes (macroéconomie, sociologies structuralistes, etc. (Gaudin, 2001, p. 7)

Pourtant, l'action étant le point de départ, nous retenons l'expression « acteur social » pour représenter l'articulation entre les actions individuelles, communautaires et institutionnelles qui visent le progrès selon des perspectives de développement social et local, d'amélioration de la qualité de vie, de renouvellement des institutions démocratiques, etc.

Dans le cadre de la démocratie participative, on peut dire que les actions des acteurs sociaux sont strictement liées à la pratique de la participation citoyenne, soit l'exercice et l'expression de la citoyenneté dans ses dimensions politiques, civiques et sociales (Lemieux, 2004 dans Mercier, C., 2009, p.24-26; Thibault *et al.*, 2000 dans Mercier, C., 2009, p.24-26). L'espace de leur implication étant souvent au niveau civique et social (Mercier, 2009, p. 48), l'engagement de ces acteurs passe tant par des institutions et opérations publiques de consultations que par des mouvements et des associations indépendantes de l'État et des institutions publiques. Dans ce sens, l'acteur social ne réfère pas seulement aux actions civiques et sociales du citoyen ordinaire, mais aussi aux actions des groupes et des organisations plus larges; par exemple, on pourrait penser à des acteurs comme des institutions publiques, des

associations non-étatiques, des regroupements de minorités ethniques, culturelles ou religieuses et des comités des usagers entre autres.

C'est le cas dans le domaine sanitaire. La perception de la santé globale marque le passage d'une stratégie axée sur les soins cliniques et la recherche biomédicale « à une vision beaucoup plus globale des déterminants de la santé, qui débordent amplement des bases physiologiques des affections humaines » (Forget et Lebel, 2003, p. 595). Cette conception souligne entre autres des efforts multidimensionnels nécessaires pour promouvoir la santé des populations, l'engagement citoyen au sein du système de santé restant l'un des plus importants d'entre eux. Comme explique Bherer (2006), dans les dispositifs de participation politique, l'engagement citoyen se traduit plus souvent par la *représentation des secteurs de la population* (des associations, des tables de concertation, des comités des usagers, etc.) que par les *représentations citoyennes* (les citoyens individuellement). Ces associations et institutions sociales, qui travaillent pour et avec les populations, se trouvent plus proches des personnes qu'elles représentent et témoignent quotidiennement de leurs difficultés. De plus, ils démontrent une meilleure maîtrise des connaissances civiques (des normes et procédures particulières à chaque instance) qui facilitent la prise en compte de la participation citoyenne par les décideurs politiques. À travers la reconnaissance de l'apport de cette implication (des acteurs sociaux collectifs et individuels) sur la santé des populations, des documents internationaux sont de plus en plus nombreux à les soutenir (Déclaration d'Alma-Ata, 1978; charte d'Ottawa sur la promotion de la santé, 1986; Charte de Bangkok sur la promotion de santé et la globalisation, 2005).

Cependant, si les politiques publiques favorisant la santé sont élaborées avec et pour les populations, comment assurent-elles la participation des personnes au sein du système? Des acteurs sociaux comme des associations, des organismes

communautaires et des regroupements de citoyens et usagers, tels que l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et dans les services sociaux (ACCÉSSS)¹³ et le Regroupement provincial des Comités des usagers (RPCU)¹⁴, soutiennent parfois la participation citoyenne grâce à l'engagement de personnes ordinaires au sein de leur organisation. De plus, s'étant vu confier la responsabilité de certains services à la population, ces acteurs sociaux collectifs portent un regard attentif sur les questions de participation de ces différentes populations. L'ACCÉSSS par exemple oeuvre pour intégrer les communautés ethnoculturelles dans le système de santé du Québec. Le second, comme le décrit sa mission sur son site Internet, s'engage à « Défendre et protéger les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux [...] exerçant un leadership à l'égard de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des services de santé et services sociaux au Québec » (RPCU, s.d.).

Inspirés par des exemples comme les deux organismes cités ci-haut, nous nous intéressons aux acteurs sociaux collectifs, soit les organisations qui représentent les populations vulnérables, qui revendiquent la démocratie sanitaire pour eux et dont les actions visent à lutter contre l'exclusion des minorités. Ce sont, pour reprendre les mots de Pelchat, des organismes ayant « un programme qui intègre à la fois les 'inclus' et les 'exclus', qui les pense dans des rapports sociaux, c'est-à-dire dans des rapports inégalitaires imaginés et institués qui contribuent à structurer leurs interventions » (Pelchat, *et al.*, 2006, p. 64). Ce sont donc des acteurs sociaux qui s'intéressent aux spécificités des populations, à leurs rapports avec la société et qui travaillent à représenter et revendiquer leurs droits. Le rôle de ces acteurs nous amène à concevoir la participation citoyenne dans une perspective plus large de la représentativité des intérêts des populations vulnérables par des groupes organisés.

¹³ Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et dans les services sociaux (<http://www.accesss.net/>).

¹⁴ Regroupement provincial des comités des usagers du Québec (<http://www.rpcu.qc.ca/>).

C'est aussi une perspective qui comporte une dimension communicationnelle importante.

2.3 Participation citoyenne et perspective communicationnelle

« Solidarité, équité et durabilité » (Santé 2020, OMS)¹⁵

Tout projet de gouvernance du système de santé et des services sociaux est indissociable d'une pratique communicationnelle. D'ailleurs, la communication est inscrite, depuis quelques années, comme une des mesures internationales qui visent à améliorer la santé des populations.

[...] en 1986, la Charte d'Ottawa (OMS, 1986) sur la promotion de la santé affirmait l'importance des communications comme une des cinq stratégies complémentaires et essentielles permettant de confier aux collectivités et aux individus le soin d'améliorer leur propre santé. Notons qu'en 2005, les principes de la charte d'Ottawa ont été réitérés dans la Charte de Bangkok, qui reprend et complète les valeurs, principes et stratégies d'action établis par la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Au coeur de la Charte de Bangkok se trouve ainsi réaffirmée la préoccupation que les communautés se dotent de moyens d'action leur permettant d'agir et d'améliorer la santé de la population. Parmi les stratégies possibles, les participants ont privilégié l'éducation à la santé, la communication pour la santé et l'action politique. (Renaud et Rico de Sotelo., 2007, p. 33)

La communication est caractérisée par de multiples possibilités de son champ d'intérêt. Cependant, cette pluralité constitue à la fois une force et une faiblesse. Afin de soutenir la pluralité comme un trait majeur de ce domaine d'étude, Hsab (2005) nous rappelle l'importance de bien situer notre discours. Dans ce sens,

¹⁵ L'exposée « La santé pour l'Europe de demain : Santé 2020 » présentée par madame Zsuzsanna Jakab le 18 février 2012 dans la région européenne de l'OMS.

l'épistémologie de la communication abordée ici n'est pas un projet achevé car elle est en constante évolution. En fait, selon Hsab, cette dernière serait plutôt inspirée de la tradition aristotélicienne, qui estime que le réel est le fruit de l'expérience, faisant ainsi le pont entre l'expérience sensible et l'expérience intelligible.

[...] La communication ne peut permettre un tel détachement de notre expérience de la réalité et, de plus, elle ne peut se permettre de déplacer le monde des idées et des concepts construits et élaborés par le philosophe et le théoricien, peu importe la profondeur et la perspective de leur clairvoyance, au-dessus du monde des idées et des concepts construits et élaborés par les gens et leur sens commun. (Hsab, 2005, p. 59)

À partir de cela, l'auteur propose le postulat de la communication comme étant la correspondance entre l'*expérience* et la *connaissance*. « Le monde de la communication est donc celui des perceptions, des jugements et des interprétations [...] Le sens de la connaissance n'a donc de valeur qu'en fonction de la représentation subjective des faits » (Ibid., p. 61). Comme le suggère ce principe, l'acteur social individuel et collectif qui vit, qui perçoit et qui juge est placé au centre de tout processus de construction du monde.

Du coup, c'est l'angle spécifique que nous choisissons pour aborder les enjeux de la participation des populations vulnérables au système de santé. Cette perspective implique nécessairement le rapport à l'autre et l'éthique communicationnelle, celle-ci ne découlant pas de présuppositions universelles d'argumentation, mais plutôt d'une philosophie qui reflète des normes véhiculées par les coutumes sociales, comme le respect de la volonté et de l'esprit démocratique dans la prise de décision. Dans ce sens, l'éthique des communications abordée ici suit le courant de pensée habermassien selon lequel, pour une situation idéale de parole qui permet la validation d'une norme, « Personne ne peut sérieusement entamer une argumentation s'il ne suppose pas une parole qui garantisse, en principe, la publicité de l'accès,

l'égalité de participation, la sincérité des participants, des prises de position sans contraintes, etc. » (Habermas, 1991, cité dans Leleux, 2002, p. 125). Par contre, cette notion peut amener plusieurs défis et critiques dans la pratique. On peut par exemple exercer une influence en faveur de l'égalité et de la sincérité dans la participation des individus, mais on ne peut pas les assurer pleinement. Mis à part ces limitations, nous retenons le principe de l'universalité comme étant la résultante d'une discussion publique où les acteurs sociaux (individuels et collectifs) observent et réfléchissent ensemble, dans l'intérêt de tous et chacun.

Influencé par des auteurs comme Habermas et d'autres, le thème de la participation citoyenne attire l'attention de nombreux chercheurs en communication à l'heure actuelle. Dans un sous-champ du domaine de la communication, la communication et santé plus précisément, la figure du citoyen, de l'utilisateur ou du patient s'est considérablement transformée au cours des années. Invité à participer aux instances décisionnelles et politiques, l'utilisateur du domaine de la santé est devenu producteur de divers contenus et savoirs. Cependant, si le thème de la participation est de plus en plus populaire parmi les chercheurs, parler de l'implication des populations vulnérables à travers l'engagement citoyen des acteurs sociaux individuels et collectifs au système de santé reste un sujet sur lequel il y a encore beaucoup à étudier.

Comme il est mentionné plus haut, la dimension communicationnelle de l'expérience d'être en santé (ou pas en santé) a beaucoup évolué au cours des dernières décennies. D'une vision plus managériale, on est passé à une vision systémique où par la communication, on peut maintenir, développer et restaurer notre santé. Ceci dit, il est concevable de voir ce champ d'étude comme un principe *d'humanisation* dans un contexte de gouvernance et de participation élargie au système de santé. Par cette notion, nous nous référons à l'acte d'« assumer le sens de l'existence par le dialogue

et par le mouvement critique et réflexif de la conscience, favorisée par une vie remplie dans le sens d'une participation active à la culture et au processus historique et politique» (Martini, 2007 cité dans Noël, 2011, p. 116). Selon Noël (2011), malgré la conception de la communication souvent verticale, prescriptive et descendante de la part des agents des institutions publiques, cette dernière pourrait aussi être abordée comme un champ qui travaille *l'humanisation* des instances participatives au domaine de la santé si elle est basée sur la participation et le co-développement. Cela donne place aux discussions sur les représentations de la santé, la délivrance des soins, les contextes de gouvernance du système de santé et ce, dans une perspective où les différents acteurs individuels et collectifs puissent intervenir sur la scène publique afin de défendre les intérêts et les droits des usagers. Qui plus est, ce sont les questions d'éthique, d'équité et de justice sociale qui occupent une place importante dans cette branche d'étude, donnant au savoir expérientiel, profane, vulgaire une valeur active à la production et au transfert de connaissances en santé.

Dans l'approche communicationnelle basée sur la participation et le co-développement, l'individu est considéré comme l'acteur principal, en position de dialogue avec l'État et ses représentants à travers un processus de communication civique qui permet de reconnaître des problèmes identifiés conjointement par la population et par les autorités » (Renaud et Rico de Sotelo, 2007, p. 37).

Jacques Rhéaume (2007, p. 36) explique que l'une des barrières qui provoque l'exclusion serait le manque d'éthique émancipatrice en santé. Il nous parle en fait du décroisement des différentes formes de savoirs (scientifique, pratique et expérientiel). Selon lui, ce serait le principal combat à mener dans la réduction de ces inégalités. Avec le souci des sujets humains dans la production des connaissances, il nous amène donc à réfléchir sur les défis communicationnels présents lors des interventions institutionnelles, organisationnelles et sociales. Il se demande par exemple si nous serions assez ouverts à « une pratique communicationnelle marquée par l'échange, la rencontre collective autour de projets qui rejoignent et engagent tous

les partenaires visés» (ibid., p. 37). Ou encore, « choisirions-nous un message bien défini et bien exposé à une population réceptrice? Différemment, choisirions-nous plutôt à définir et à partager une quête de sens plurielle et incertaine avec une population partenaire? » (ibid.)

Dans une autre étude où on vise à créer un espace de relation exempt de domination, la psychologue et l'anthropologue Danielle Gratton (2013, p. 127) applique le concept d'*agir communicationnel* de Habermas au domaine de la santé. Elle cite Mercier (2004), qui s'intéresse aux mécanismes d'insertion des personnes exclues (handicapées, personnes âgées, malades du sida, immigrants marginalisés, etc.). Avec ce concept, elles soutiennent une éthique de la communication en santé, et cela par trois types d'*agir* qui devraient coexister.

1. L'*agir objectivant*, qui a le mérite de clarifier la connaissance sur un sujet [dans notre cas, la représentativité des populations vulnérables aux dispositifs de démocratie sanitaire]. 2. L'*agir communicationnel*, qui a le mérite de mettre l'accent sur la différence (sexe, âge, statut social, handicap physique ou intellectuel, immigration, etc.) et de la prendre en compte dans la relation à l'autre. 3. L'*agir émancipatoire*, qui tient compte du regard de l'autre sur sa propre réalité (handicapé, immigrant marginalisé, ou tout autre exclu). La position de Mercier supporte l'idée selon laquelle toute communication éthique doit prendre en compte les barrières qui favorisent l'exclusion et comme [dans la participation citoyenne], tenter de les réduire ou de les compenser. (Gratton, 2013, p. 127-128)

Comme le démontrent ces lignes, plusieurs facteurs communicationnels peuvent favoriser une participation publique plus effective. Pourtant, concentrer tous les efforts sur la communication ne serait pas suffisant pour assurer son efficacité. Par ailleurs, selon une étude sur celle-ci, la définir reste une tâche encore inaccomplie. D'abord, comprendre son impact dans le domaine de la participation citoyenne requiert de l'identifier, de la décrire et de la mesurer. Par contre, son contexte difficile rend cette tâche très exigeante. Rowe et Frewer (2004 dans Abelson et Gauvin, 2006, p. 8) illustrent bien cette complexité à travers une liste de critères

identifiés dans l'évaluation de la participation publique qu'ils ont réalisé à travers l'analyse de 30 études publiées sur ce thème et qui présentent différents critères pour en mesurer l'efficacité.

OUTCOME CRITERIA	
<ul style="list-style-type: none"> ♦ Policy/Decision Influence ♦ Time to develop regulations ♦ Reduce/eliminate judicial challenges ♦ Agency responsiveness to participants' policy demands ♦ Public views incorporated into decision-making ♦ Influence on public ♦ Social impact ♦ Impact on general thinking ♦ Effect on public and plan support ♦ Participants' values/opinions changed 	<ul style="list-style-type: none"> ♦ Interaction with lay knowledge (impact on lay learning) ♦ Effect on staff and planning process ♦ Impact on training (learning of knowledgeable personnel) ♦ Staff awareness ♦ Conflict resolution ♦ Restoring public trust in public agencies ♦ Perceptions of consultation by MPs, public, media (i.e., perceived success/failure) ♦ Effectiveness and cost effectiveness ♦ Procedural impact of the mechanism

De plus, comme suggère l'étude de Bacqué *et al.* (2005 dans Bherer, 2006, p. 27) sur les dispositifs participatifs en Occident et dans certains pays en développement, il y aurait cinq formes de représentation : celles *des secteurs de la population* où « les citoyens peuvent être des individus ou des délégués d'un groupe se réclamant d'un des secteurs désignés de la population » (ibid.), des *citoyens organisés*, des *citoyens mobilisés*, de *l'ensemble des citoyens* et d'un *échantillon représentatif des citoyens*. La qualité de leur participation peut varier selon la manière dont les dispositifs démocratiques en place les mobilisent. Par rapport à la démocratie participative et aux types de représentativités, il arrive que les autorités choisissent d'en réunir différentes formes dans une consultation publique. Parfois, ils les rassemblent afin que les méthodes de représentativité soient complémentaires l'une à l'autre. Par contre, cette diversité comporte en elle-même une multiplicité de dynamiques et de contradictions,

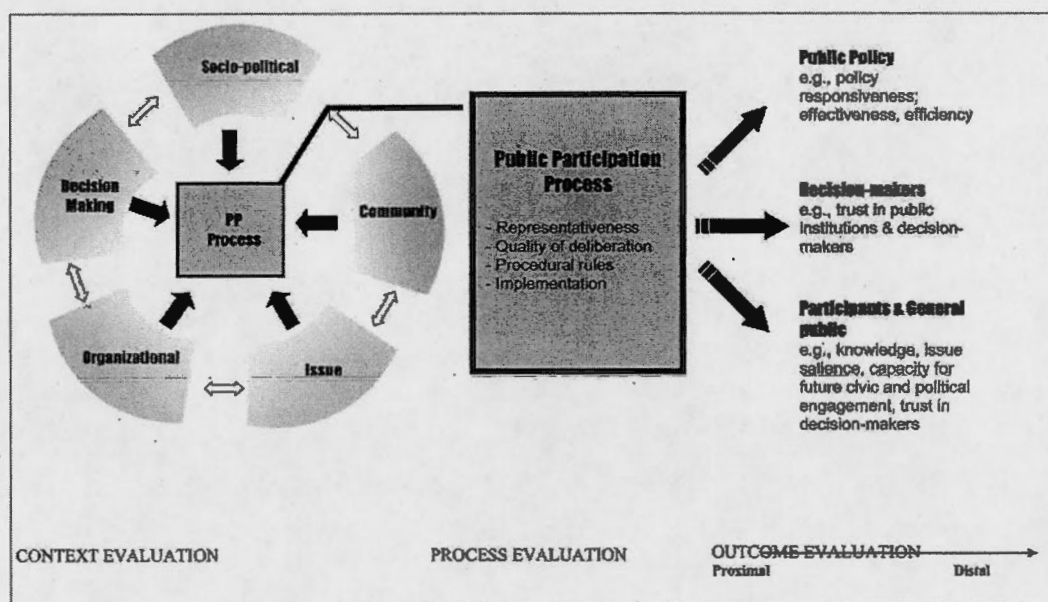
d'où le défi de mettre ensemble, dans un même dispositif, des groupes et des individus (Blondiaux et Levêque, 1999 dans Bherer, 2006, p. 29). De plus, comme l'explique Bherer (2006, p. 36), la légitimité des acteurs sociaux peut être influencée par la qualification (représentativité) citoyenne qui leur est conférée par les décideurs politiques lors de leur participation aux dispositifs démocratiques.

Malgré les défis qui se présentent lors de la superposition des représentativités, les dialogues citoyens sont censés être utilisés pour obtenir des avis éclairés et sonder les valeurs publiques partagées dans un contexte plus large de réforme politique. Dans le cas de la participation des acteurs oeuvrant pour et avec les populations vulnérables, l'intérêt dominant reste la qualité des services ainsi que l'accessibilité équitable afin d'éliminer les inégalités en santé. En revanche, le manque d'écoute de la part des décideurs face aux vrais intérêts exprimés lors de la participation citoyenne ne serait que le reflet d'une vision réductrice de cette dernière qui ne servirait que comme un moyen de parvenir à d'autres buts aux choix politiques ou décisionnels. Ce que nous cherchons par contre est de considérer la participation effective de ces différents acteurs comme un élément essentiel de la démocratie, intégrée dans le droit de la personne à être entendue et respectée.

Toutefois, les auteurs reconnaissent à travers l'identification d'une liste assez large de critères qu'il n'y a pas qu'une seule théorie pour appuyer la définition de l'efficacité de la participation publique (Rowe and Frewer, 2004 dans Abelson et Gauvin, 2006, p. 7). Dans notre étude, les critères de cette participation que nous observons le plus ont généralement un lien avec les connaissances et les problématiques soulevées par des acteurs sociaux interpellés par la représentativité des populations vulnérables lors de l'élaboration des politiques publiques en santé.

À cet effet, Abelson et Gauvin (2006, p.18) proposent une carte conceptuelle de l'évaluation de l'efficacité de la participation publique, divisée en 3 groupes d'indicateurs afin d'englober ses différentes variables et approches, à savoir le *contexte* de celle-ci, le *processus* mobilisé et les *résultats* obtenus. Au niveau des *résultats*, le public en général ou les organismes qui les représentent peuvent provoquer des impacts importants par leur apport en connaissances, par les problématiques soulevées, par la capacité d'engagement civique et politique future ainsi que par la confiance exprimée envers les décideurs.

Figure1. Carte conceptuelle de l'évaluation de la participation publique



Ainsi, bien au-delà de la gouvernance fiduciaire, l'ensemble des services publics des prochaines années tend vers une gouvernance créatrice de valeurs. Ainsi, interpellée entre autres par ces questions liées à la qualité de la participation et à la communication en santé (pour une meilleure gestion des services sociosanitaires) dans le contexte de l'engagement citoyen, nous nous proposons une relecture des mémoires (notre corpus de recherche) afin d'être à l'écoute des revendications et des

propositions présentées par des institutions et organismes représentant les populations vulnérables. Notre but demeure celui de mieux comprendre les besoins de ce groupe de population, mais également de pointer vers de nouvelles pistes de solutions face aux défis en santé qui sont identifiés par les acteurs étudiés. Nous reconnaissons que l'une des pierres angulaires de la gouvernance des systèmes sanitaires au 21^e siècle est la collecte et l'analyse de données sur la santé des populations, ainsi que l'évaluation et l'amélioration des partenariats élargis afin de produire des politiques plus efficaces. Pour cela, nous croyons que l'usage d'une approche communicationnelle ne peut que contribuer à l'avancement de ce champ d'étude. Tel que mentionné à la page 20, notre question générale de recherche est la suivante :

Objectif général de recherche : À partir de l'analyse de mémoires présentés dans le cadre des consultations entourant le projet de loi 83, quels sont les principaux arguments proposés par les organismes sociaux, dont l'intérêt prioritaire demeure le développement social des communautés plus marginalisées, pour défendre la représentativité démocratique des populations les plus vulnérables dans les dispositifs démocratiques en santé au Québec?

La question générale de recherche se décline en quatre (4) sous-questions spécifiques présentées dans la prochaine section.

2.4 Questions spécifiques de recherche

- 1) Quelle est la place accordée à la thématique des populations vulnérables dans les mémoires des organismes et institutions qui ont participé à la consultation publique entourant le projet de loi 83 (PL 83, 2005)?

- 2) Comment les problématiques concernant les populations vulnérables et leur participation aux processus décisionnels en santé sont-elles abordées dans ces mémoires?
- 3) Comment peut-on discerner l'idée de l'agir communicationnel dans ces mémoires; c'est-à-dire, quelle est la place occupée par les discours sur l'expertise profane ou savoir expérientiel versus le savoir savant, médical et les enjeux de pouvoir?
- 4) Quelles solutions sont mises de l'avant dans ces mémoires afin d'assurer la démocratie sanitaire pour les populations vulnérables?

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Les assises théoriques étant bien définies, nous verrons dans ce chapitre comment réaliser la recherche sur le plan méthodologique. Conséquemment, il y a lieu d'aborder: la posture épistémologique, la méthode de recherche, la précision du sujet de l'analyse documentaire, le choix du corpus, l'exploration de la banque de données, la définition des mots-clés, la sélection du corpus et l'analyse des données.

La présente étude porte sur du matériel documentaire, dont 15 mémoires de différents organismes québécois soumis lors de la consultation générale du projet de Loi n°83 – Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives – qui a été sanctionné en 2005. Le traitement du matériel documentaire sélectionné se fera par une analyse documentaire, celle-ci se consacrant à l'identification des thèmes liés à la représentativité des populations vulnérables dans le contexte de la démocratie sanitaire au Québec. De façon générale, notre stratégie méthodologique vise à identifier les organismes et institutions ayant déposé des mémoires qui parlent en faveur des droits des populations vulnérables en santé, pour ensuite interpréter les propos abordés par l'élaboration d'une analyse thématique.

3.1 Posture épistémologique

Cette recherche repose sur une démarche inductive exploratoire. Notre cheminement théorique est le résultat d'une pensée critique et d'une approche socioconstructiviste dans un contexte de démocratie sanitaire. La première perspective s'inspire des notions habermasiennes de l'*agir communicationnel* et des lectures de Nancy Fraser sur la redistribution, la reconnaissance et la participation dans le contexte de la globalisation. La deuxième perspective de notre recherche propose une vision communicationnelle influencée par le socioconstructivisme de Paulo Freire (2008) travaillant l'*humanisation* des dispositifs participatifs et visant la production de savoirs authentiques en santé. Le choix de ces deux courants de pensée mise sur la conscience critique et la construction d'opportunités par les interactions avec les autres. Ceci dit, l'ensemble des données empiriques recueillies avec l'analyse documentaire nous permet de mener cette recherche exploratoire portant sur un thème encore peu investi par la recherche scientifique, à savoir l'inscription des intérêts des populations dites « vulnérables » dans la démocratie sanitaire au Québec. La méthode de recherche mobilisée pour ce projet est l'analyse documentaire.

Pour ce faire, nous faisons appel à l'approche qualitative afin d'être guidée dans la lecture approfondie des documents sélectionnés ainsi que dans leur interprétation. Par le biais de cette analyse, nous proposons d'étudier les thèmes desquels émerge le sens de la participation citoyenne des populations vulnérables dans une situation sociale précise, soit la consultation publique du projet de loi 83. C'est pourquoi adopter le devis de recherche qualitative nous paraît pertinent afin de pouvoir identifier le sens et les moyens mis en oeuvre par les acteurs pour agir sur leur environnement avec leurs mots. De plus, cette posture méthodologique se montre adéquate pour notre recherche, car la compréhension du sens des actions sociales reste l'un des ses objectifs centraux. « Un des objectifs privilégiés de la recherche qualitative est donc le sens que revêtent l'action de la société dans la vie et les comportements des individus ainsi que le sens de l'action individuelle quand elle se traduit en action

collective» (Deslauriers et Kérisit, 1997, p. 890). Pour cela, nous préciserons dans la prochaine section comment se déroulera l'analyse de notre objet de recherche.

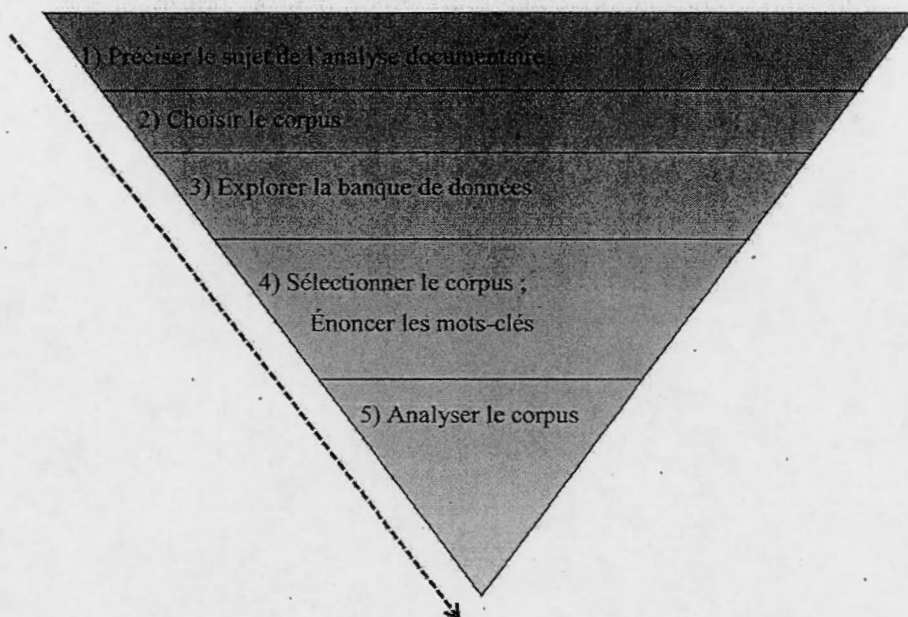
3.2 Méthode de recherche

Notre méthode de recherche, l'analyse documentaire, a pour objectif de repérer et de sélectionner les données caractéristiques des mémoires de référence, à les extraire et à les exprimer sous forme de mots-clés. Dans ce procédé, on distingue la forme (le contenant, le support physique) du fond (le contenu, l'information « utile »). Plus précisément, nous cherchons à identifier les lexiques, les thèmes et les significations, c'est-à-dire la teneur du texte permettant de répondre à notre objectif de recherche. Cette identification lexicale et thématique se fait grâce à des systèmes d'études documentaires, comme l'analyse thématique et l'indexation qui, à l'aide de mots-clés, nous permettent de dégager l'information y étant contenue et de traduire cette information. Comme le définit Bowen, l'analyse documentaire est une procédure systématique, appropriée à l'examen et l'évaluation des documents.

Document analysis is a systematic procedure for reviewing or evaluating documents—both printed and electronic (computer-based and Internet-transmitted) material. Like other analytical methods in qualitative research, document analysis requires that data be examined and interpreted in order to elicit meaning, gain understanding, and develop empirical knowledge. (Bowen, 2009, p. 7)

Compte tenu de notre objectif de recherche et de la méthode adoptée, notre analyse a été réalisée en quatre étapes. La figure ci-dessous illustre le processus de notre investigation de manière schématique. Ce schéma est inspiré d'une autre étude documentaire sur la participation sociale des aînés (Raymond, *et al.*, 2008, p. 13).

Figure 2. Étapes de l'analyse documentaire



Souvent utilisée en combinaison avec d'autres méthodes de recherche (triangulation, méthodes mixtes), il est important de noter que l'analyse documentaire, dans la recherche qualitative, est également utilisée en tant que méthode autonome, comme le suggère la citation suivante :

Indeed, there are some specialised forms of qualitative research that rely solely on the analysis of documents.[...] For historical and cross-cultural research, relying on prior studies may be the only realistic approach (Merriam, 1988). In his dissertation research, Gagel (1997) conducted an in-depth analysis of publications on literacy and technology, following a process known as hermeneutic inquiry. (Bowen, 2009, p. 29)

Ceci étant dit, nous comprenons que faire une analyse documentaire sans l'aide d'autres méthodes, dans une approche qualitative, peut générer des risques quant aux résultats de recherche, comme la sélection de documents biaisés qui reflètent les positions idéologiques des organismes et institutions étudiés. Une autre faiblesse de cette méthode est de recueillir des textes faibles en informations utiles, étant donné

qu'ils ont été rédigés indépendamment des objectifs précis de notre recherche. Mis à part ces contraintes, nous croyons que notre étude pourra contribuer à mieux cerner les enjeux de la participation des populations vulnérables et cela par l'analyse documentaire des mémoires déposés à la commission parlementaire lors de la consultation du projet de loi 83, car ces documents constituent un acte de participation citoyenne authentique et spontané entrepris par des acteurs sociaux collectifs.

3.2.1 Le sujet de l'analyse documentaire

L'objectif général de la recherche consiste à identifier la place donnée aux intérêts des populations vulnérables par les organismes qui les représentent dans le contexte de la santé publique au Québec. De nature exploratoire, cette démarche doit d'abord cibler les mémoires concernant la question des populations vulnérables pour ensuite faire une étude plus approfondie de chacun d'entre eux selon les principaux enjeux identifiés. Pour ce faire, nous optons pour une méthode thématique, afin d'assurer que l'analyse documentaire soit la plus objective possible. Cette démarche consiste en fait à « [...] lire un corpus, fragment par fragment pour définir le contenu en le codant selon les catégories qui peuvent être construites et améliorées au cours de la lecture » (Fallery et Rodhain, 2007, p. 9). Autrement dit, l'approche thématique serait une catégorisation logique du contenu textuel suite à l'explication des valeurs de sens de ces derniers. Pour appuyer un tel classement, cette méthode requiert la construction d'une grille d'analyse initiale et d'une grille de codage subdivisée en plusieurs sous-catégories. Dans notre étude, la grille initiale se constitue par des groupes de mots-clés présentés ci-dessous dans la section « 3.2.4 ». La grille de codage sera élaborée à la suite de la première lecture générale des textes sélectionnés.

Les thèmes d'analyse touchent les enjeux liés à la démocratie sanitaire en lien avec diverses populations vulnérables, comme les populations ayant une déficience physique ou intellectuelle, les personnes handicapées, les enfants, les populations en situation de pauvreté, les personnes âgées, les personnes ayant une maladie mentale et les personnes immigrantes dans le contexte de la santé publique au Québec. Le mode de traitement des données et les détails de l'analyse seront présentés dans la section « 3.2.5 - L'analyse du corpus » de ce document.

3.2.2 Le choix du corpus

Le choix du corpus d'analyse s'est fait en respectant quelques critères. Tout d'abord, nous avons cherché un ensemble de textes présentant une certaine homogénéité (des documents institutionnels et des productions écrites élaborées dans un même contexte de production) et une bonne qualité (taille et lisibilité). En outre, la fiabilité de ces documents, à savoir leur caractère public et officiel, nous permet d'effectuer une analyse ordonnée et méticuleuse. Toutefois, nous reconnaissons d'ores et déjà les limites liées à l'exploration de notre matériel de recherche, dont le caractère très encadré des consultations publiques (les procédures) et le contexte historique spécifique qui prévalait lors de la production de ces mémoires. Le corpus est donc constitué de documents publics (mémoires) élaborés par des organismes et institutions québécoises lors de la consultation du projet de loi 83, présenté en 2004 et sanctionné en 2005.

Concernant la sélection des ouvrages de référence, les mémoires ont été récupérés à travers la banque de données de l'Assemblée nationale du Québec qui est disponible sur Internet. Pour connaître les techniques de sélection de ces derniers, nous nous

reportons à la section « 3.2.4 – La sélection du corpus et l'énonciation des mots-clés » du présent document.

3.2.3 L'exploration de la banque de données

La banque de données de l'Assemblée nationale du Québec (s.d., b) nous a permis d'obtenir un accès direct aux mémoires étudiés. Cet outil s'est montré le plus pertinent et le plus utile d'abord par son accessibilité gratuite et le caractère officiel des documents disponibles, mais également par la facilité d'accès à ceux-ci. Le site Internet de l'Assemblée nationale du Québec est doté d'un moteur de recherche avancé spécifiquement dédié à sa base de données. Pour trouver les mémoires déposés à l'Assemblée nationale, nous devons d'abord choisir la situation, qui était la consultation du projet de loi 83. Ensuite, il a fallu suivre la procédure de sélection proposée par le moteur de recherche, à savoir : 1) mots clés « projet de loi 83 », 2) type de travaux « travaux parlementaires », 3) type de document « mémoire » et 4) choisir une session « 37^e législature, 1^{re} session ».

3.2.4 La sélection du corpus et l'énonciation des mots-clés

La méthode utilisée lors de cette exploration des données – la sélection du corpus – commence par un triage où nous ne considérons que les mémoires présentés dans le cadre du projet de loi 83, au nombre de quatre-vingt-trois (83), comme le suggère le moteur de recherche de la banque de données de l'Assemblée nationale du Québec.

Par la suite, nous nous sommes concentrée à identifier quels documents abordaient les thèmes liés aux enjeux des populations vulnérables. Dans la lutte contre les inégalités en santé, certains groupes seraient plus exposés que d'autres à des risques pour la santé, notamment les sept catégories suivantes : 1) les personnes ayant une déficience (physique ou intellectuelle), 2) les personnes souffrant de maladies mentales, 3) les personnes handicapées, 4) les enfants, 5) les populations en situation de pauvreté, 6) les personnes âgées et 7) les populations immigrantes. En suivant ces catégories de façon à mieux cerner les mémoires traitant des personnes vulnérables, 14 groupes de mots ont été prédéfinis (voir Tableau 1 ci-dessous). Ces groupes de mots avaient pour but de couvrir de façon préliminaire le sens et les enjeux liés aux populations vulnérables dans les ouvrages sélectionnés.

À ces groupes de mots, nous avons ajouté des préfixes (par exemple **sur** (préfixe) + **monter** (noyau) = **surmonter**) et leurs traductions respectives en anglais afin de mieux cibler les mémoires pertinents à notre recherche. Les noyaux présélectionnés désignent ainsi le radical ou la racine des termes menant au contexte des populations vulnérables. De cette façon, la prise en compte des préfixes tels que *socio*, *ethno*, *inter*, *pluri* et *multi* devant les noyaux comme *culture*, *culturel*, *ethnicité*, *ethnique* et *ethnie* nous permet d'élargir l'analyse. De plus, des expressions comme « vulnérable », « vulnérabilité », « représentation », « représentativité » et « représentant » ont été incluses dans notre pré-analyse. La prise en compte de ces différentes formulations vise à identifier des thèmes plus marquants sur les enjeux de la représentativité des personnes vulnérables en santé. Nous avons pris soin de considérer les variations du pluriel et du singulier de chaque mot. La traduction des groupes de mots en anglais s'est avérée nécessaire, car il y a un organisme qui a déposé son mémoire dans cette langue.

Tableau 1 : Les groupes de mots-clés

Groupe/ group	en français	en anglais
Groupe 1	<u>noyau</u> : vulnérable - vulnérabilité	<u>nucleus</u> : vulnerable - vulnerability
Groupe 2	<u>noyau</u> : précaire – précarité (financière ou de l'état des populations)	<u>nucleus</u> : precarious (financial or population status)
Groupe 3	<u>noyau</u> : déficience (physique ou intellectuelle)	<u>nucleos</u> : deficiency (physical or intellectual)
Groupe 4	<u>noyau</u> : handicap - handicapé	<u>nucleos</u> : handicap
Groupe 5	<u>noyau</u> : enfant - enfance	<u>nucleos</u> : children - childhood
Groupe 6	<u>noyau</u> : pauvreté	<u>nucleos</u> : poverty
Groupe 7	<u>noyau</u> : aîné - agée	<u>nucleos</u> : elderly - senior
Groupe 8	<u>noyau</u> : mentale (maladie ou santé)	<u>nucleos</u> : mental (illness or health)
Groupe 9	<u>noyau</u> : migration - migrant	<u>nucleos</u> : migration
Groupe 10	<u>préfixe</u> : inter, socio, ethno <u>noyau</u> : culture – culturel	<u>prefix</u> : inter, socio, ethno. <u>nucleus</u> : culture – cultural

Groupe 11	<u>noyau</u> : diversité	<u>nucleus</u> : diversity
Groupe 12	<u>préfixe</u> : multi – pluri <u>noyau</u> : ethnicité – ethnique - ethnique	<u>prefix</u> : multi – pluri <u>nucleus</u> : ethnicity – ethnic
Groupe 13	<u>noyau</u> : arrivant	<u>nucleos</u> : newcomers
Groupe 14	<u>noyau</u> : représentation - représentativité	<u>nucleos</u> : representation

Cette sélection de mots-clés est le résultat d'une démarche préliminaire qui nous a donné des indices sur les groupes de mots plus marquants dans l'ensemble des documents. Des 83 mémoires pré-analysés, 30 abordent au moins une des sept catégories de populations vulnérables et 34 abordent deux ou plus de ces catégories. Par contre, 19 organismes ne touchent aucun des sept termes prédéfinis par « populations vulnérables ». Ainsi, notre corpus de pré-analyse a commencé avec ces soixante-quatre (64) mémoires, soit trente (30) plus trente-quatre (34) mémoires potentiels à être étudiés (voir Appendice A).

Comme le Tableau 1 a été construit dans la phase préliminaire afin de valider l'existence des ouvrages pertinents, il nous a permis d'identifier les noms de tous les organismes qui ont déposé leur mémoire, les groupes de mots-clés et leur récurrence par mémoire, ainsi que le nombre de pages de chaque document. Nous avons également identifié les organismes qui accordent plus de place aux intérêts des populations vulnérables dans leur mémoire de même que ceux qui portent dans leur titre au moins un terme lié à cette population, dont trois organismes portant le mot « handicap », trois avec le mot « déficience »; deux avec « mentale »; trois pour

« aînés », un portant le mot « culturel », un pour « jeunesse » et un pour « toxicomane ». On voit donc que parmi les noms des 64 documents potentiels à l'étude, 14 organismes s'identifient à l'une ou l'autre des populations étudiées. Nous reconnaissons pourtant que ces observations ne donnent qu'une vision superficielle du corpus textuel, lequel reste encore à analyser de façon approfondie.

Ce processus de pré-sélection nous a permis d'identifier 15 mémoires ayant une plus grande pertinence pour notre sujet d'analyse, dont 6 mémoires qui présentent des multivulnérabilités¹⁶ et 9 mémoires écrits par des organismes portant dans leur nom l'une des catégories étudiées. De cette façon, nous nous assurons que les documents sélectionnés aborderont des questions d'intérêts associés à un ou plusieurs groupes de populations étudiées et cela de façon explicite.

3.2.5 L'analyse du corpus

L'analyse du corpus vise à repérer des thèmes correspondant aux enjeux théoriques de la recherche. Par « thème », on entend une expression ou une phrase qui identifie ce sur quoi porte une unité de données ou ce qu'elle signifie. Dans un premier temps, cette approche permet d'établir les catégories pertinentes à notre corpus. Le type de codage thématique favorisé est le codage inductif « open coding », où l'identification des thèmes se fait progressivement parce qu'il n'y a pas d'hypothèse préalable sur le contenu thématique étudié. Comme l'explique Fallery (et Rodhain, 2007, p. 10), l'identification des thèmes propose une étape de codage entièrement libre et manuelle qui permet de stocker les informations, de les qualifier et de les organiser. L'approche

¹⁶ Par multivulnérabilité, on entend la présence de deux ou plusieurs catégories de population vulnérable.

thématique (Fallery et Rodhain, 2007) semble ainsi la plus appropriée pour l'analyse et l'interprétation du contenu choisi.

Notre arborescence d'analyse thématique respecte une hiérarchie en trois étapes. D'abord, nous nous reportons au cadre général de la recherche afin de préciser les thèmes qui orientent l'analyse. Cette partie de l'investigation a déjà débuté par la classification de sept (7) groupes de personnes qui sont plus vulnérables dans le contexte sociosanitaire et elle se poursuivra par l'identification des acteurs sociaux collectifs qui parlent au nom de ces populations vulnérables. À partir de cette catégorisation, la deuxième étape de l'analyse est la cartographie des domaines thématiques entourant les sujets abordés dans les mémoires qui sont en lien avec les populations vulnérables. Autrement dit, dans cette étape nous nous intéressons à ce dont « de quoi » on parle dans les mémoires sélectionnés afin de pouvoir mieux cerner la place qui est accordée à la représentativité des sept (7) groupes de personnes cités ci-dessus. Dans la troisième étape, une fois que nous aurons identifié « de quoi » on parle dans les documents en question, nous nous concentrerons sur les énoncés thématiques qui, à leur tour, révèlent « comment » les sujets sont abordés dans les textes étudiés, à savoir de quelle façon on y aborde la participation des populations vulnérables aux processus décisionnels en santé, ou encore où se situe la place de l'expertise profane ou du savoir expérientiel versus la place du savoir savant, médical, ainsi que les enjeux de pouvoir dans ce contexte (voir le tableau illustratif dans Appendice B).

En outre, cette analyse thématique traite des sous-thèmes portant sur la façon dont le droit à la santé est l'objet de revendications dans les mémoires des organismes et institutions qui défendent les droits des personnes vulnérables. Aussi, il y a lieu de comprendre si ces demandes correspondent plus à une *logique politique*, où le service public est un droit et les réclamations portent sur la démocratisation d'accès, ou si

elles correspondent à une *logique d'efficacité*, où le service public ressemble plus à la marchandisation, penché vers la clientélisation. (Maudet, 2002) De plus, nous cherchons à cerner de quelle façon la consultation publique constitue (ou non) un espace de revendication et de reconnaissance (de statut, de savoirs) afin de mettre en perspective les représentations sociales de la santé et la relation savoir et pouvoir existante dans ce domaine.

Enfin, guidés par cette analyse, nous proposons d'identifier des pistes et des stratégies capables de tenir compte de la participation des usagers au système de santé dans le cadre des politiques publiques favorisant la santé, surtout dans l'intérêt de la « participation citoyenne » des populations dites vulnérables.

CHAPITRE IV

ANALYSE DES RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous procéderons à l'analyse des mémoires sélectionnés de quinze (15) organismes qui ont représenté les intérêts des populations vulnérables lors des consultations publiques entourant le projet de loi 83. L'étude sera orientée par les notions discutées dans le chapitre théorique, comme celles du savoir expérientiel, de la participation citoyenne et de la communication dans un contexte de participation publique en santé. Rappelons que par cette analyse, nous cherchons à élucider certaines questions concernant la place accordée à la thématique des populations vulnérables, la façon dont on inscrit leurs problématiques et leur implication dans les processus décisionnels en santé, l'importance conférée au discours sur l'expertise profane ou expérientiel ainsi que les solutions mises de l'avant par des acteurs sociaux collectifs en faveur d'une démocratie sanitaire pour les populations vulnérables.

De cette façon, nous identifierons les acteurs sociaux collectifs qui ont participé à la consultation publique du projet de loi 83 ainsi que les populations vulnérables qui ont été représentées par eux. Puis, nous distinguerons les thèmes et les problématiques abordés dans les mémoires de ces organismes, pour ensuite nous concentrer sur la façon dont ces derniers sont présentés afin de permettre l'approfondissement de notre compréhension des enjeux de la démocratie sanitaire pour les populations vulnérables. Enfin, dans la section où ces intervenants indiquent des actions à soutenir, nous tenterons d'identifier les attentes et les suggestions mises de l'avant par les organismes sélectionnés selon leur propre expérience et savoir-faire à l'égard

d'une meilleure représentativité des populations vulnérables dans le domaine de la santé, et pour finaliser nous présenterons une discussion des résultats.

4.1 « Qui parle » et au nom « de qui »?

Cette section commence par la présentation des acteurs sociaux, ou « qui parle » et au nom « de qui » parlent-ils. Dans notre corpus de recherche, le « qui parle » réfère aux quinze (15) acteurs sociaux sélectionnés et le « de qui parlent-ils » réfère aux sept (7) catégories de populations vulnérables comme le démontre le Tableau 2 ci-dessous :

Tableau 2 : Liste de 15 acteurs sociaux sélectionnés et les populations vulnérables identifiées dans leur mémoire

N° de contrôle interne à notre étude	« Qui » Acteur social collectif Nom de l'organisme	« De qui » Population vulnérable
9	Table de regroupements provinciaux des organismes communautaire et bénévole	Multivulnérabilité handicapé, santé mentale, aînés, culturel
15	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec	Personne ayant une déficience physique
30	Groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale du Québec	Défense des droits en santé mentale
31	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées	L'intégration des personnes handicapées
38	Office des personnes handicapées du Québec	Personne ayant un handicap
40	Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec	Personnes aînées

45	Protecteur des usagers en matière de santé et des services sociaux	Multivulnérabilité déficience, handicap, santé mentale, aînés
47	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle	Personne ayant une déficience intellectuelle
48	Association des établissements en réadaptation de déficience physique du Québec	Personne ayant une déficience physique
51	Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec	Multivulnérabilité déficience, handicap, enfant, santé mentale, aînés, migrant, culturel
56	Association des centres jeunesse du Québec	Enfants
71	Réseau québécois d'OSBL d'habitation	Multivulnérabilité handicap, enfant, santé mentale, aînés
73	Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux _ACCESSS	Communauté culturelle
74	Association du Québec pour l'intégration sociale	Multivulnérabilité : déficience, handicap, enfant, santé mentale, aînés
77	Conseil pour la protection des malades	Multivulnérabilité déficience, handicap, santé mentale, aînés

Dans la consultation publique du projet de loi 83, la représentativité des populations vulnérables s'effectue par l'engagement de divers organismes et associations. Avec des mandats et missions différents, il y a au moins un point qui les rejoint tous, l'intérêt prioritaire du développement social des communautés plus marginalisées. Comme l'explique Bacqué (*et al.*, 2005 dans Bherer, 2006, p. 27), lorsque la participation de ces dernières dans les décisions en politiques publiques ne se réalise pas par les personnes elles-mêmes mais par des groupes et institutions, on la définit

comme une *représentation des secteurs de la population*. C'est donc ce type de participation que nous rencontrons dans notre étude. Par l'intermédiaire de cette représentation, notre corpus de recherche présente deux types d'acteurs sociaux collectifs : 1) les acteurs du secteur des soins ou provenant des cadres professionnels de soins et des services sociaux et 2) les acteurs représentant des populations précises, à savoir les groupes et les associations de « communautés » plus précaires (les aînées, les personnes ayant un handicap physique ou intellectuel, les communautés ethnoculturelles et les populations défavorisées).

Malgré la distinction dans leur mandat, ces deux types d'acteurs sociaux collectifs couvrent l'ensemble des catégories de populations vulnérables dans cette consultation générale des politiques publiques de santé au Québec.

4.1.1 La représentativité des populations spécifiques

Dans la représentativité des populations spécifiques, on retrouve les Groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale du Québec, l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, l'Office des personnes handicapées du Québec qui veille à la qualité des services de santé et des services sociaux offerts à ces personnes, la Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec qui cherche à faire valoir leurs préoccupations et leur point de vue dans les dispositifs démocratiques en santé, le Réseau québécois d'OSBL d'habitation qui vise à protéger les intérêts des personnes socialement, physiquement ou économiquement défavorisées pour des conditions de logement stables et appropriées à leurs besoins, l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCESSS) et l'Association du Québec pour l'intégration sociale qui se consacre à l'objectif ultime

de permettre l'inclusion totale de la personne présentant une déficience intellectuelle dans la communauté.

Les organismes qui interviennent au nom des populations spécifiques sont, pour la plupart, dédiés à la défense et à la promotion de leurs droits, comme le suggèrent les passages ci-dessous :

Ses membres sont principalement des associations de parents, mais elle compte également des membres affiliés, dont des comités d'usagers de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et divers regroupements des personnes ayant une limitation fonctionnelle [...] Actuellement, l'AQIS se consacre essentiellement à la défense des droits et à la promotion des intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs familles. L'objectif ultime est de permettre l'inclusion totale de la personne dans la communauté (Association du Québec pour l'intégration sociale - AQIS, p. 1).

Le rôle des tables est avant tout régional. Mais, les Tables se sont regroupées pour former la *Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec*. La Conférence est la référence pour les 2,4 millions d'aînés du Québec âgés de 50 ans ou plus, qu'ils soient membres d'une association ou pas. [...] le regroupement est également un moyen de sensibilisation des diverses instances décisionnelles à ses préoccupations, tout en proposant divers moyens d'y répondre (Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec, 2005, p. 7).

4.1.2, La représentativité des secteurs de soins ou des professionnels de la santé et des services sociaux

Parallèlement à la représentation des organismes identifiés ci-dessus, d'autres acteurs collectifs provenant des secteurs de soins ou des catégories professionnelles du réseau de la santé et des services sociaux oeuvrent auprès des populations vulnérables. Ces intervenants occupent en général un rôle plus large auprès de ces populations. On y trouve l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, le Protecteur des

usagers en matière de santé et des services sociaux qui soutient comme rôle principal l'examen des plaintes et l'intervention en défense des clientèles vulnérables, la Table des regroupements provinciaux des organismes communautaires et bénévoles, l'Association des centres jeunesse du Québec qui défend les intérêts de tous ses membres qui respectent la mission d'offrir des services sociaux spécialisés aux enfants, aux jeunes en difficulté et à leur famille et le Conseil pour la protection des malades. Il y a également l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec. Ces organismes interviennent dans le but de collaborer à l'intégration sociale des personnes ayant une déficience auditive, motrice, neurologique, visuelle ou de la parole et du langage.

Pour les acteurs du domaine de la santé ou des professionnels du secteur des soins et des services sociaux, comme les deux organismes ci-dessous, leur participation est en lien à la promotion et à la défense des services de santé et des services sociaux destinés aux populations vulnérables:

Les travailleurs sociaux, qui sont en contact au quotidien avec des personnes vulnérables au plan socioéconomique et au plan de la santé physique et mentale, interviennent autant auprès desdites personnes qu'auprès de leur environnement, et ce, dans le but de favoriser leur développement social ainsi que l'amélioration ou la restauration de leur fonctionnement social (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec - OPTSQ, 2005, p. 3).

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) a pour mission d'offrir des services d'adaptation et de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle[...] De plus, les CRDI ont en outre le mandat d'offrir des services aux personnes qui présentent un trouble envahissant du développement ainsi qu'à leur famille et à leurs autres proches (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2005, p. 4).

En principe, la consultation publique entourant le projet de loi 83 est élargie à l'ensemble de la population québécoise. Cela suggère donc que toute forme de représentativité citoyenne soit légitime. Cependant, le besoin d'avoir un minimum de connaissances des enjeux du processus de participation civique et de la capacité de préparer un argumentaire efficace semblent être des critères importants à l'inclusion ou l'exclusion des propos des acteurs. Cette condition tend à faciliter plus souvent la participation des collectivités plutôt que des personnes dans ce type de consultation. Ceci expliquerait la relative absence de contributions individuelles dans un contexte comme celui-ci. Cela dit, malgré le fait que l'implication des populations vulnérables soit constituée principalement d'acteurs collectifs, les organismes cités ci-dessus révèlent un éventail de modes d'organisation et de divers degrés de maîtrise du processus de participation citoyenne. On pourrait penser, dans le cas de notre étude, à des acteurs sociaux provenant des services offerts par le gouvernement (les centres jeunesse, le protecteur des usagers, etc.) et à ceux qui n'ont pas de liens directs avec l'État comme les OSBL ou les associations communautaires entre autres. Nous supposons ainsi que les acteurs sociaux qui tissent des liens avec l'État, c'est-à-dire ceux qui réussissent à établir des ententes ou des collaborations, tendent à être plus facilement reconnus et écoutés que ceux qui optent pour préserver leur indépendance et garder leur caractère autonome.

Mises à part les nuances de la représentation des secteurs de la population lors des processus de participation, la prochaine section se concentrera sur l'identification des enjeux soulignés dans les mémoires des acteurs sociaux collectifs afin de mieux cerner la teneur de leurs propos par rapport à la prise en compte de la représentativité des populations vulnérables dans les décisions en santé publique au Québec.

4.2 « De quoi » parlent-ils?

La présente section révèle les propos associées aux populations vulnérables parmi les mémoires des organismes et institutions qui ont participé à la consultation publique entourant le projet de loi 83 (PL 83, 2005).

Cette analyse thématique débute avec la lecture de la table des matières de ces mémoires, ce qui nous a permis d'identifier les sujets principaux sur lesquels les acteurs sociaux basent leurs commentaires et opinions. Ces dernières présentent, le plus souvent, des thèmes sur les propositions du projet de loi 83 qui concernent le respect des droits des usagers par rapport aux services de santé et des services sociaux, tels que l'accès au dossier médical ainsi que sa confidentialité, la participation aux décisions qui les concernent ou l'accès à l'information et à des services de qualité entre autres. C'est de cette façon que les acteurs sociaux questionnent la gestion des actifs informationnels du dossier des patients et la conservation de certains renseignements à des fins de prestation de services en santé, le régime d'examen des plaintes, le contrôle de la qualité des services comme la certification des résidences privées pour les personnes âgées de même que le respect, la défense et la promotion des droits des usagers. Il y a également lieu pour eux d'aborder l'organisation et le fonctionnement du système de services en santé et des services sociaux, comme l'implantation ou le maintien des sièges au CA destinés aux usagers et aux membres des organismes communautaires entre autres.

De façon générale, les mémoires mettent en évidence la position politique des acteurs sociaux face à celle manifestée par le gouvernement dans le projet de loi, et ils rappellent assez souvent le compromis de l'État à l'égard de la santé de la population. C'est à partir de cette prise de position en défense des droits des usagers, qui ne répond pas strictement aux articles du projet de loi 83 mais qui démontre plutôt un

positionnement idéologique, que nous menons notre analyse des domaines thématiques, ou du « quoi » dont il est question dans les ouvrages de référence.

Parmi les propos liés à la démocratie sanitaire et les populations vulnérables, les organismes structurent leurs arguments autour des thèmes comme l'accessibilité aux services sociaux et de santé, la représentativité partagée et l'esprit collaboratif, la place du citoyen, la demande de reconnaissance ainsi que des idées à soutenir ou complémentaires aux initiatives gouvernementales.

4.2.1 L'accessibilité aux services sociaux et de santé

Dans cette sous-section, les acteurs sociaux témoignent des difficultés manifestées par les populations vulnérables pour accéder à des services sociaux et de santé de qualité, ils expriment le sentiment de méfiance envers un gouvernement axé sur les lois du marché plutôt qu'à la satisfaction de ces usagers et ils doutent de sa réelle capacité à mettre en place des mesures qui répondent aux besoins des populations.

Par exemple, le contact direct de ces acteurs avec la population leur permet de témoigner des difficultés vécues par les proches des usagers, comme celle de faire le lien entre les services de 1^{ère} et 2^e ligne - surtout lorsqu'il s'agit de personnes handicapées ou ayant une déficience physique, « Leur nom trop longtemps inscrit sur une liste d'attente en témoigne » (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2005, p. 17). Ils vont de l'avant en abordant les besoins spécifiques de ces populations, qui selon eux, devraient être considérés lors de l'élaboration des politiques publiques. Cette conscience des faits serait espérée, par exemple, dans le traitement des cas des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces individus auraient besoin d'être suivis par un intervenant qui se responsabiliserait

et qui les accompagnerait, ainsi que leur famille, tout au long du cheminement à travers divers services du réseau. (ibid., 2005, p. 11)

D'autre part, parler d'accessibilité place les acteurs sociaux dans une relation d'insatisfaction envers le gouvernement qui se montre, de leur point de vue, plus intéressé à des études de marché qu'à la réelle satisfaction des usagers, car les modes d'information ou de consultation ressembleraient beaucoup plus à des méthodes utilisés par des entreprises privées. C'est ce qui disent certains organismes sur le fait que le gouvernement soit très axé sur un renforcement de l'efficience et permette que les résidences pour personnes âgées soient délaissées aux lois du marché (Office des personnes handicapées du Québec, 2005, p. 15), ou comme le souligne l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (2005, p. 6), « le gouvernement se servirait du facteur coût pour justifier une conduite discriminatoire. » Parallèlement, faisant référence à la Politique de la santé et du bien-être de 1992, qui n'a pas pu être actualisée pleinement et donner les résultats attendus, l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (2005) doute de la réelle capacité du projet de loi 83 à donner les résultats escomptés par rapport à l'harmonisation du réseau des services en santé et des services sociaux. L'expression de sa méfiance envers le gouvernement est ainsi manifeste :

[...] l'actuel projet de loi n°83, tient-il compte que la libéralisation, la dérèglementation, la privatisation et la compétitivité propres à l'idéologie de marché peuvent générer des conditions qui peuvent renforcer les phénomènes de pauvreté, engendrer des processus d'exclusion sociale et donc, influencer directement sur leur volonté d'améliorer la santé et le bien-être de la population? (2005, p. 16)

Dans ce même sens, les thèmes sur l'accessibilité peuvent être exprimés comme une dénonciation de la réorganisation du réseau de santé et même de méfiance envers elle. Cette restructuration serait orientée vers un modèle gestionnaire et médical, dans une

perspective d'efficacité et de réduction des coûts au dépit de la qualité des services et de la reconnaissance des droits particuliers, comme ceux des personnes âgées, des personnes ayant un handicap physique ou intellectuel, etc. Cette approche serait donc perçue comme une menace aux besoins plus spécifiques des populations « Plusieurs de ces acteurs sont carrément des entreprises privées et l'on doit redouter que la recherche du profit ne prime sur la qualité des services surtout lorsqu'il s'agit de personnes vulnérables » (Office des personnes handicapées du Québec, 2005, p. 27), d'où les critiques sur l'applicabilité du principe de l'*utilisateur-payeur* selon la plupart des acteurs sociaux.

Autrement dit, les organismes étudiés extériorisent sans dissimulation la situation précaire des populations vulnérables, qui risquerait d'être encore moins prise en compte dans les politiques gouvernementales faute d'espaces citoyens autonomes pour pouvoir l'exprimer.

4.2.2 La place du citoyen

Cette sous-section traite des propositions du projet de loi qui affecteraient la qualité et la capacité d'implication des populations aux dispositifs participatifs en santé. Les sujets sont alors en lien avec la réduction des sièges communautaires au sein des CA, à la dégradation de la représentativité et à la réduction de la voie d'expression citoyenne au bénéfice plutôt des dispositifs de plaintes. Il s'agit aussi de défendre le caractère autonome des organismes communautaires et leur capacité de critique sociale, comme celle liée au manque de diversité des populations (aînés, handicapés, communautés ethnoculturelles) lors de la constitution des instances dirigeantes en santé.

Les acteurs sociaux défendent la diversité des populations entre autre par leur opposition à l'élimination de la représentativité ethnoculturelle aux CA des établissements desservant un territoire avec une clientèle multiculturelle. Selon l'organisme expert sur ce sujet, il serait difficile de comprendre cette suppression face au contexte d'immigration croissant au Québec.

L'ACCÉSSS estime qu'il faut s'assurer que la composition des conseils d'administration des agences, instances locales et des établissements, reflète la diversité ethnoculturelle de la population du territoire en question. (Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux - ACCÉSSS, 2005, p. 8-9)

Cet avis est également partagé par l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (2005, p. 31) « la Loi sur les services de santé et les services sociaux : Article 133 : pour ce qui est de la composition d'un CA d'un CH¹⁷ par exemple, ne figure plus l'exigence de représentativité ethnoculturelle. Il nous semble nécessaire de rétablir cette [sic] exigence [...] »

En outre, nous retrouvons aussi des propos suggérant que pour certains, les politiques publiques ne seraient pas vraiment du côté des citoyens et encore moins de celui des populations vulnérables, mais plutôt en faveur des lois du marché. C'est pourquoi, il est fréquent de voir des expressions très méfiantes envers les propositions du gouvernement et par conséquent, un rejet des liens étroits ou de collaboration avec celui-ci. Ce refus serait dans le but de préserver l'autonomie des espaces citoyens, comme c'est le cas pour quelques acteurs sociaux qui rejettent le mandat d'assistance et d'accompagnement suggéré par le projet de loi 83 à certains organismes communautaires. Cela dit, être étroitement liés aux fonctions gouvernementales provoquerait un affaiblissement, sinon la dissolution de la capacité critique des

¹⁷ Centre hospitalier (CH)

acteurs sociaux communautaires, qui cherchent à favoriser le respect de l'application des principes d'accessibilité, d'universalité, et d'intégralité ainsi que le caractère public et la gratuité des services de santé et des services sociaux. À cela s'ajoute la promotion de l'égalité des soins, la prise en compte des mesures de qualité, le respect des droits fondamentaux comme le respect à la vie privée et la protection des populations vulnérables.

Pour cette raison, les acteurs réagissent aux propositions du gouvernement, qui pourraient être perçues comme des tentatives de les incorporer au système sans vraiment tenir compte de leur point de vue. Selon leur propre expression, celui-ci essaierait de les intégrer comme des *producteurs* de services. Le thème soulevé dans ce cas traite de l'autonomie des organismes communautaires face à l'initiative gouvernementale de pouvoir financer les *organismes communautaires d'assistance et d'accompagnement*. « Le ministre peut également subventionner un organisme communautaire à qui il a confié un mandat d'assistance et d'accompagnement en application du premier alinéa de l'article 76.6, pour l'exercice de ce mandat » (PL 83, 2005, p. 48). Ceci dit, l'autonomie se défendrait « en tant qu'espace citoyen de la démocratie et de lieu de défense des droits ainsi que de lieu d'expérimentation de réponses alternatives aux besoins exprimés par les citoyens d'un milieu » (Table de regroupements provinciaux des organismes communautaires bénévoles, 2005, p. 14).

Également, ces acteurs constatent que l'utilisateur est relégué au rang de *consommateur de services* et l'expression démocratique au rang de *d'analyse de marché* (Table de regroupements provinciaux des organismes communautaire et bénévole, 2005). Le rôle des personnes concernées semble se transformer en client des services publics plutôt que celui d'agent actif au changement (Groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale du Québec, 2005, p. 19). La critique s'étend aussi à l'érosion de la participation citoyenne en matière de santé, par exemple lors de la

nomination des membres du conseil d'administration par le ministre avec des exigences d'expertise gestionnaire plutôt que citoyenne. Il ne resterait aux usagers que « de recourir à la voix des plaintes comme moyen d'expression » (Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, 2005, p. 19). Il en irait de même pour la définition du projet clinique et organisationnel abordé dans le projet de loi comme étant une tâche exclusive aux institutions locales de santé, « à aucun moment, le projet de loi prévoit que les citoyens puissent directement intervenir sur sa définition » (Office des personnes handicapées du Québec, 2005, p. 25).

4.2.3 La représentativité partagée

Dans cette sous-section, les acteurs ajoutent leurs perceptions du fonctionnement du système de santé en cherchant une redistribution des ressources publiques plus équitable et un rapport de force entre le secteur social et de santé plus juste. De cette façon, ils soulignent les effets néfastes résultant d'un assujettissement de la vision sociale à l'approche médicale de la santé, comme la limitation et les coupures des investissements aux recherches en sciences sociales. Ils font également ressortir le faible apport donné aux recherches dans le domaine social par rapport au domaine sanitaire dans les Réseaux universitaires intégrés en santé (RUIS) (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005, p. 28; Association des centres jeunesse du Québec, 2005, p. 17). De plus, dans un tel contexte, les acteurs signalent la domination de la vision médicale à travers la réorganisation du réseau de la santé centrée plutôt autour des préoccupations du système hospitalier que sur la question sociale (Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, 2005, p. 16).

Pour les questions de représentativité, ces organismes parlent de l'importance de garder une géométrie variable dans la constitution des conseils et comités des institutions locales et régionales de santé. Ces acteurs sociaux citent la composition des membres des comités des usagers qui, à priori, devrait refléter la diversité de la population que l'établissement sert, alors qu'en réalité le projet n'en précise rien. On pense à la représentation aux comités des usagers et aux conseils d'administration de toutes les catégories de la population, dont les personnes âgées, les groupes ethnoculturelles, etc. (Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec, 2005, p. 14; Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux, 2005, p. 9). Aussi, comme le suggère la Table de regroupements provinciaux des organismes communautaires et bénévoles (2005, p. 28), il y a une importante diminution de la représentativité communautaire tant dans la formation des conseils administratifs que ceux des agences. Finalement, en plus d'être nommés par la personne du ministre, ces représentants doivent manifester des compétences strictement gestionnaires plutôt que des connaissances citoyennes.

4.2.4 La demande de reconnaissance

Dans notre société du savoir en quête d'action efficace, la reconnaissance publique des expertises et des compétences des organismes est manifestement présente dans les préoccupations des acteurs sociaux. Dans cette sous-section, nous identifions au moins quatre sortes de demande de reconnaissance plus saillants de leur part envers les décideurs politiques.

Premièrement, on parle de la demande de reconnaissance de l'apport communautaire. Des organismes comme l'Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS) et des groupes pour la promotion et la

défense des droits en santé mentale expriment cet intérêt d'avoir leurs expertises intégrées officiellement aux services de santé et des services sociaux, « [...] nous proposons qu'ACCÉSSS ait, auprès de l'Agence, un statut d'organisme d'expert-Conseil en matière d'accessibilité de services sociaux et de santé pour les communautés ethnoculturelles par l'établissement d'une entente » (ACCÉSSS, 2005, p. 25). De plus, les Groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale du Québec (2005, p. 16) ajoutent « nous ne retrouvons aucun libellé dans le Projet de loi qui puisse nous donner une garantie de la reconnaissance de notre Cadre de référence dans lequel d'autres actions sont déniés en regard de la protection des droits tels que l'action collective, l'action systémique ou les interventions pro-actives.»

Ensuite, dans le contexte d'exigences élevées en matière de qualité, le Réseau québécois d'OSBL d'habitation (2005, p. 7) exprime l'intérêt d'avoir son statut particulier, qui est lié à la forme de financement (mixtes : public et communautaire), officialisé. Cette reconnaissance permettrait, selon eux, d'être mieux assisté par le gouvernement pour réussir à répondre aux exigences de qualité pour la certification de conformité des résidences pour personnes âgées.

Dans un troisième temps, certains attendent que leur apport scientifique soient pris en compte dans le réseau de la santé ou des services sociaux, ce qui est le cas des centres de stage en enseignement comme l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (2005, p. 3). « Notre établissement est aussi caractérisé dans sa mission universitaire par les activités du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale [...] Nous croyons donc que le projet de loi devrait prévoir la possibilité, pour un établissement tel que le nôtre de participer aux activités du RUIS.»

Finalement, certains organismes, comme les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement, demandent la reconnaissance de certaines fonctions qui ne sont pas mentionnées dans la Loi. Ils espèrent, par exemple, que l'inscription de la partie « en troubles envahissant du développement » soit insérée dans les articles de la LSSS. Encore en lien avec le nom de l'organisme, les centres jeunesse du Québec s'attendent à ce que le gouvernement admette qu'il faut faire un usage prudent des mots « centre jeunesse » avec les établissements qui n'assurent pas leur mission. « [...] Seul un établissement assurant les missions d'un CPEJ (centre de protection de l'enfance et de la jeunesse) [sic] et d'un CR (centre de récupération) [sic], peut faire usage, dans son nom, des mots "centre jeunesse" » (Association des centres jeunesse du Québec, 2005, p. 11).

4.2.5 Des idées à soutenir ou à mettre en place

Dans cette section, nous pouvons voir les différentes actions suggérées ou soutenues par les acteurs sociaux afin d'assurer la démocratie sanitaire pour les populations vulnérables. De plus, parallèlement aux critiques, ces derniers partagent également avec les décideurs politiques des idées à mettre en place et reconnaissent avec louanges certaines actions gouvernementales réussies.

Les différentes réflexions apportées par les acteurs sociaux comprennent quelques questions à résoudre pour assurer une meilleure représentativité des populations plus marginalisées dans les dispositifs démocratiques en santé au Québec et mettent en valeur leurs perspectives et connaissances du sujet. Ces propositions seraient l'expression de leur savoir expérientiel résultant d'une relation plus proche avec les populations vulnérables.

Intéressés par la démocratie participative, les acteurs soutiennent l'inclusion des mesures concrètes pour assurer la participation citoyenne.

Que la Loi sur les services de santé et les services sociaux inclut des mesures concrètes pour assurer la participation citoyenne à tous les niveaux de gouverne du réseau de la santé et des services sociaux. (Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, 2005, p. 20)

C'est ainsi qu'on propose des ajustements au mandat d'assistance et d'accompagnement des organismes communautaires. En souhaitant rendre effectif ce mandat sans pour autant nuire au rôle d'une critique sociale de ces acteurs, on propose leur rattachement au Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) en tant qu'organisme neutre au lieu d'une affiliation ministérielle.

[...] les organismes considérés comme organismes de défense collective des droits devaient relever dorénavant du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) pour ce qui est de leur subvention en soutien à leur mission globale. Ce rattachement à une instance «neutre» comme le SACA devait permettre à ces organismes de disposer d'une certaine «distance critique» des ministères et des organismes publics au sujet desquels ils pouvaient être appelés à porter des jugements et auprès de qui ils faisaient des représentations. À l'instar du MSSS et de son réseau, l'Office a transféré au SACA les organismes de promotion qu'il subventionnait de façon récurrente et qui ont été reconnus comme des organismes de défense collective des droits afin qu'ils puissent obtenir dorénavant leur soutien financier en appui à leur mission globale et ne relever administrativement que d'une seule instance gouvernementale (Office des personnes handicapées du Québec, 2005, p. 27).

Dans ce sens, l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (2005, p. 31) suggère qu'on devrait au moins respecter un nombre égal de représentants des secteurs professionnels et de la société civile dans la composition du CA des instances locales et des centres de réadaptation afin qu'une réelle intégration sociale des personnes handicapées soit réalisée. De plus, les acteurs ajoutent des idées pour une meilleure reconnaissance des partenariats déjà existants

dans la représentation au sein des CA, comme c'est le cas pour les Centres jeunesse, qui oeuvrent avec des personnes provenant du domaine des services à la petite enfance, du secteur judiciaire et du milieu scolaire.

Au cours des dernières années, les centres jeunesse ont établi de multiples concertations avec les partenaires de ces milieux et les représentants de ces secteurs au sein des conseils de nos établissements *qui* [sic] ont certes contribué à raffermir les liens de partenariat existant. À notre avis, la représentation formelle de ces secteurs au sein des conseils d'administration de nos établissements est une démonstration que l'apport de tous les acteurs est essentiel pour assurer la protection des enfants. (Association des centres de jeunesse du Québec, 2005, p. 11-12)

Également, une autre possibilité serait de soutenir les conditions matérielles nécessaires aux comités des usagers pour assurer un rôle plus actif auprès des citoyens dans l'identification des problèmes et des solutions. Comme le souligne l'Office des personnes handicapées du Québec (2005), afin d'inciter la proaction des comités pour la promotion et l'information des droits des usagers, il serait idéal de les encourager aux activités en lien avec le plan de la promotion de ces droits, surtout dans les établissements où la clientèle est plus vulnérable.

Par ailleurs, des liens formels de collaboration entre les comités des usagers et les commissaires aux plaintes devraient aussi être favorisés. Dans les établissements où la clientèle est plus vulnérable, le rôle des comités d'usagers devrait être particulièrement renforcé et le soutien prévu en conséquence (Office des personnes handicapées du Québec, 2005, p. 12).

Par ailleurs, pour l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), il serait intéressant de créer plus de synergies entre le milieu universitaire et le terrain, ce qui se ferait en se rapportant aux Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS). Selon eux, miser sur cette synergie permettrait de développer de l'expertise et des services lorsque nécessaires.

Par ailleurs, la recherche et la formation sont indispensables à un développement de l'expertise et des services. En matière de handicap, il y a particulièrement peu de recherche. Le secteur de la formation aurait besoin d'un meilleur ancrage avec le milieu; sur certains points, il est désuet ou inexistant. Il y aurait tout avantage à créer des synergies entre les milieux universitaires et le terrain et à les encadrer davantage (AQRIPH, 2005, p. 27).

En outre, les recommandations des mémoires étudiés suggèrent, dans le cadre des projets cliniques, que le mot « exclusivité » cédé aux instances locales soit remplacé par la volonté de miser sur la collaboration. Les appels constants des établissements de santé envers les organismes d'autres secteurs mettent déjà en évidence l'existence de telles collaborations. Pour cette raison, les acteurs soutiendraient des idées capables d'inscrire le partage des responsabilités à toutes les étapes de l'élaboration et de l'implantation des projets cliniques destinés surtout aux personnes vulnérables. L'une des idées serait donc de permettre aux institutions travaillant avec ces populations d'avoir la charge du plan de services individualisé (PSI) afin de leur assurer l'accès à tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux comme les CSSS, le CJ, etc. (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2005, p. 11). Aussi, il serait pertinent d'impliquer les acteurs provenant de divers milieux (scolaires, emploi, transport, etc.), dans la conception de ces programmes.

[...] nous souhaitons être associés à l'ensemble des étapes du processus en ce qui concerne la population des personnes ayant une déficience physique. Ceci étant dit, nous comprenons que les instances locales sont les maîtres d'oeuvre de cette démarche et que, puisqu'elles sont investies d'une responsabilité populationnelle, elles doivent piloter l'opération. Mais elles ne peuvent en avoir seules la responsabilité, d'où l'obligation qui leur est faite de procéder en conformité avec « les orientations ministérielles et régionales » et de mobiliser les autres acteurs afin de « s'assurer de leur participation » (Association des établissements en réadaptation de déficience physique du Québec, 2005, p. 12).

Dans toutes les démarches du projet clinique, les établissements spécialisés et les communautés ethnoculturelles poursuivent la même idée, et ils considèrent leur présence incontournable dans la planification des programmes et la prestation des services afin que les principes canadiens de santé soient respectés. Dans ce sens, l'ACCÉSSS aimerait ajouter deux exigences. La première repose sur la gestion des priorités, la seconde s'appuie sur les efforts déployés pour écarter l'uniformisation des services.

la gestion des priorités : on veut que les spécificités des communautés ethnoculturelles soient pleinement considérées dans la planification des programmes et la prestation des services. La seconde exigence est d'éviter l'uniformisation forcée des services pour garantir l'accessibilité des services à tous ceux qui en ont besoin et cela, dans un contexte où les groupes ont des particularités différenciées. Une fois que les principes directeurs et les critères des programmes sont clairement définis et adoptés, les modalités pratiques, elles, peuvent varier d'une communauté à l'autre et d'une région à l'autre (ACCÉSSS, 2005, p. 5).

Dans le cas spécifique des populations vulnérables et toujours en visant l'accessibilité des services, l'ACCÉSSS (2005, p. 11) soutient l'adoption des études populationnelles comme outil dans l'élaboration des programmes. D'ailleurs, ils préconisent l'idée d'un projet intitulé PAE – programme d'accès à l'égalité dans les services sociaux et de santé. Le PAE servirait à concevoir un système d'organisation de programmes et de prestations de services plus inclusifs pour des groupes victimes de discrimination. Selon ses explications, celui-ci peut être présenté en cinq (5) points.

1. analyse populationnelle : connaître origine ethnique et religion de la population par région.
2. disponibilité des programmes et services existants : faire un inventaire
3. analyse de la prestation des services : les modalités d'accès entre autres;
4. détermination de la sous-utilisation des services : population ethnoculturelle versus population d'accueil;

5. élaborer un plan d'action en matière d'accessibilité et de prestation des services sociaux et de santé. (ibid., p. 13)

De plus, basée sur l'« empowerment » et l'assistance, l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées préconise un régime de protection des personnes vulnérables, où l'idée se résumerait à l'accompagnement par un avocat. Par cette proposition, on rendrait accessible un conseiller juridique pour représenter les usagers qui en auraient besoin. Ce régime se définit comme suit :

[...] la représentation et l'accompagnement, faits par le représentant (avocat) devant diverses instances, en vue de faire respecter les droits, intérêts et volontés d'une personne qui ne peut le faire de façon autonome à cause de limitations physiques, psychologiques ou cognitives. (AQRIPH, 2005, p. 40)

Pour une distribution équitable des ressources, on parle d'équilibre de la répartition entre des territoires locaux, mais aussi entre les programmes et services. Pour s'en assurer, l'Association des établissements en réadaptation de déficience physique du Québec (AERDPQ) souligne cette question dans sa résolution n° 14, tel que décrit ci-dessous :

L'agence répartit les ressources financières mises à sa disposition pour la mise en oeuvre de son plan stratégique pluriannuel. Cette répartition doit être faite conformément à un plan préalablement approuvé par le ministre tel que prévu au troisième alinéa de l'article 463, ainsi qu'en tenant compte d'une répartition équitable des ressources entre les programmes services et les niveaux de services (AERDPQ, 2005, p.26).

D'autre part, l'ACCÉSSS soutient l'allocation d'un budget aux services spécialisés et surspécialisés. Selon cet organisme, les services d'ethnopsychiatrie, d'ethnogériatrie et d'ethnopédiatrie mériteraient d'être créés, pas seulement qu'on espère leur disponibilité.

ACCÉSSS considère que les services surspécialisés sont très importants et sont appelés à prendre de l'ampleur dans les années à venir. Nous n'avons qu'à penser aux services d'ethnopsychiatrie, d'ethnogériatrie et d'ethnopédiatrie qui doivent être réellement créés et pas seulement espérer leur disponibilité. À cet effet, ACCÉSSS recommande l'allocation de ressources spécifiques pour la création de ces services (ACCÉSSS, 2005, p. 8).

Dans ce sens, le discours favorable aux investissements dans le milieu social est assez répandu dans la majorité des mémoires, ainsi que les propositions pour faire avancer les recherches dans ce secteur. Préférentiellement, pour l'Association des centres de jeunesse du Québec (2005), des budgets pourraient être réservés aux réseaux universitaires intégrés dans le secteur social, en plus de l'incorporation de la recherche dans ce domaine le plus rapidement possible.

Compte tenu du vaste champ couvert par le secteur social, nous souhaitons qu'un réseau puisse être créé pour le secteur jeunesse et que des modalités fonctionnelles puissent rapidement être mises en place afin de favoriser l'intégration de la recherche, de l'enseignement et de la pratique pour l'amélioration des services à notre clientèle. Nous recommandons également que soient prévus des budgets réservés au soutien des réseaux universitaires intégrés dans le secteur social (p. 17).

Orientée par une approche de qualité plutôt que de répression, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (2005) recommande d'axer les changements plutôt sur un comité de qualité au lieu d'un comité de vigilance et commissaire aux plaintes.

Le remplacement de la notion de Commissaire à la Qualité des services par celui de Commissaire aux Plaintes, la création d'un Comité de Vigilance dans les établissements et la notion d'inspection sont autant d'éléments qui visent l'élimination d'événements inacceptables. Ce qui nous frappe, cependant, c'est le caractère apparent de répression des mesures proposées. [...] Or, la notion de « plaintes », et surtout toute l'attention qu'un établissement devra y accorder, nous apparaît quelque peu

disproportionnée. Une attention plus grande vers la qualité des services nous apparaît plus appropriée (p. 6).

Pour l'égalité d'accès et la qualité des services à tous les usagers, la majorité des acteurs encouragent à ce que les standards prévus dans le cas des résidences pour personnes âgées soient élargis aussi aux établissements accueillant les populations vulnérables.

Nous croyons essentiel que les mesures de certification, d'inspection et d'intervention prévues dans la loi 83 pour les résidences pour personnes âgées soient élargies aux résidences qui hébergent des personnes atteintes de troubles mentaux graves ou de déficience intellectuelle ou de troubles envahissants du développement (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2005, p. 14).

En ce sens, nous encouragerions tout règlement ou loi qui exigerait que chaque centre de santé et services sociaux fasse un relevé sur son territoire de toutes les résidences privées offrant des services aux personnes ayant pour dénominateur commun la vulnérabilité (Association du Québec pour l'intégration sociale, 2005, p. 8).

[...] nous aurions souhaité que la certification s'étende à toutes les clientèles vulnérables telles que la santé mentale, la déficience intellectuelle, la toxicomanie et l'alcoolisme. De plus, nous proposons que la certification devienne obligatoire pour tout exploitant de résidences pour clientèle vulnérable. Le CPM veut éviter à tout prix que cette clientèle ne se retrouve dans des résidences indésirables (Conseil pour la protection des malades, 2005, p. 24-25).

Le réseau des OSBL d'habitation propose tout d'abord qu'une véritable "Politique de soutien à domicile pour les personnes âgées" soit mise en place (2005, p. 1). Celle-ci serait censée accroître les services dans le CLSC, soutenir les activités d'aide-domestique, reconnaître le financement, valoriser la formation ainsi que prévoir des budgets pour ces types d'organisme et coopératives d'habitation. De façon plus élargie, tout en ciblant les populations plus vulnérables ou celles à risque de le devenir, l'OSBL d'habitation (2005) recommande au MSSS d'inscrire des mesures de soutien communautaire en logement social au plan d'action et de lutte contre la pauvreté et l'exclusion. Cette idée de « soutien communautaire » est une proposition

au-delà du « béton » comme le citent leurs propres mots. L'organisme parle ici de la création d'un programme qui officialiserait et subventionnerait tout soutien communautaire en logement social qui comporterait un ensemble d'activités ou de services à l'individu ou à son entourage.

Ces services visent à accompagner la personne pour les activités exercées dans son milieu de vie et s'avèrent une condition essentielle à son maintien ou à son intégration. On les regroupe sous quatre rubriques différentes dont :

- l'aide à la personne dans l'exercice de ses droits et responsabilités de citoyenne et citoyen (information, référence, liaison) ;
- l'aide à la vie courante (aide au repas, entretien manager, gestion du budget, sécurité, surveillance) ;
- l'aide à la vie collective (soutien dans ses relations avec les autres locataires, dans l'utilisation des services de la communauté, loisirs, aide à la socialisation, gestion des conflits) ou
- la relation d'aide (soutien relationnel, intervention brève en situation de crise) par la référence vers une ressource spécialisée (2005, p.6).

De plus, afin de donner aux OSBL d'habitation les moyens pour respecter les règles de conformité à la certification des résidences privées pour personnes âgées, ce réseau suggère qu'un travail considérable de communication soit fait afin d'inscrire la majorité de ces organismes. Le registre présenté par le gouvernement était de 6.612 unités tandis que celui du réseau des OSBL d'habitation en décomptait 18.000 sans les communautés religieuses. En plus d'un exercice important d'identification et de reconnaissance, l'autre idée serait de permettre que la demande, le permis, le certificat et l'attestation soient émis à titre gracieux dans le cas de ces organismes (Réseau québécois d'OSBL d'habitation, 2005, p. 11). Pour les critères d'appréciation de la qualité, l'ACCÉSSS suggère que la composante ethnoculturelle soit intégrée aux normes d'évaluation pour l'émission d'un certificat de conformité lié à l'exploitation des résidences pour personnes âgées.

[...] que les organismes d'appréciation de la qualité dont il est question dans le présent article prennent en considération, lors de leur évaluation du service par exemple,

l'élément culturel qui se rapporte aux personnes âgées. À cet effet, cet organisme doit détenir une expertise dans la gestion de la diversité, ainsi que dans l'offre de services aux personnes âgées (2005, p.9).

Enfin, les réflexions qui soutiennent l'accessibilité et la qualité des services de santé et sociaux pour les usagers, surtout pour les populations vulnérables, sont très répandues dans les propositions des acteurs sociaux. Ceci dit, des organismes comme l'ACCÈSSS et l'OSBL d'habitation entre autres arrivent à proposer des programmes ou des plans à moyen et long terme, et cela avec des données assez précises et bien structurées. Cependant, une étude plus approfondie de ces idées auprès des acteurs sociaux serait souhaitable pour leur développement.

Tableau 4: Synthèse des idées à soutenir ou à mettre en place

Organismes	Idées générales	Idées spécifiques
<p>Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH);</p> <p>Office des personnes handicapées du Québec</p>	<p>Des mesures concrètes en faveur de la démocratie participative</p>	<p>a) Nombre égal de représentants des secteurs professionnels et de la société civile au sein du CA;</p> <p>b) Que le mandat d'assistance et d'accompagnement des organismes communautaires soit rattaché à un organisme « neutre » comme le SACA;</p> <p>c) Reconnaissance des partenariats existants comme ceux des Centre jeunesse avec le secteur juridique et le milieu scolaire au sein du CA;</p> <p>d) Soutien matériel nécessaire aux Comités des usagers afin d'inciter leur proaction.</p>
<p>AQRIPH</p>	<p>Plus de synergie entre le milieu universitaire et le terrain</p>	

<p>Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle;</p> <p>Association des établissements en réadaptation de déficience physique du Québec (AERDPQ)</p>	<p>Partage des responsabilités</p>	<p>Reconnaissance des collaborations lors de l'élaboration du projet clinique et de son implantation.</p>
<p>ACCÈSSS</p>	<p>Des efforts pour écarter l'uniformisation des services</p>	<p>a) Gestion des priorités; b) Des études populationnelles.</p>
<p>AERDPQ</p> <p>Association des centres de jeunesse du Québec</p> <p>ACCÈSSS</p>	<p>Assurer la distribution équitable des ressources</p>	<p>Allocation d'un budget aux services spécialisés et surspécialisés (ethnopsychiatrie, ethnogériatrie, ethnopédiatrie).</p>
<p>AQRIPH;</p> <p>Conseil pour la protection des malades;</p> <p>Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle;</p> <p>Association du Québec pour l'intégration sociale</p>	<p>Offrir des services de protection aux personnes vulnérables</p>	<p>Que les standards de qualité prévus aux résidences pour personnes âgées soient élargis aux établissements accueillants les autres populations vulnérables.</p>
<p>Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle</p>	<p>Axer les changements sur la qualité des services</p>	<p>Garder la notion de Commissaire à la qualité des services au lieu des Commissaires aux plaintes et des Comités de vigilance.</p>
<p>Réseau québécois d'OSBL</p>	<p>Des mesures de soutien</p>	<p>a) Faire un travail communicationnel afin</p>

d'habitation	communautaire en logement social et de lutte contre la pauvreté et l'exclusion	d'inscrire et reconnaître la majorité des OSBL oeuvrant dans la périphérie du réseau de santé et des services sociaux; b) Émission de la demande, du permis, du certificat et de l'attestation à titre gracieux.
--------------	--	---

En conclusion, l'identification de la diversité des thèmes discutés dans cette consultation publique permet de vérifier les enjeux sur lesquels les acteurs sociaux se sentent plus interpellés dans le cadre de la représentativité des populations vulnérables au domaine de la santé. La participation démocratique, la reconnaissance des collaborations sectorielles et intersectorielles sur le plan clinique, la réaffirmation de l'approche sociale, l'assurance de l'autonomie des organismes communautaires en tant qu'espace citoyen, la considération des valeurs mobilisatrices de notre société comme le respect des droits fondamentaux ne sont qu'une partie du tableau que les acteurs dressent afin de mieux assurer la représentativité de ces groupes de personnes. Il s'ajoute à cette variété de sujets différentes manières dont ils finissent par être abordés.

Cela dit, la prochaine partie de l'analyse traitera des énoncés thématiques ou de « comment » les acteurs sociaux établissent un dialogue avec les décideurs politiques à partir des thèmes cités ci-haut.

4.3 « Comment » en parlent-ils?

La section précédente a montré les domaines thématiques identifiés dans les mémoires des quinze (15) acteurs sociaux oeuvrant auprès des populations vulnérables. À travers les thèmes présentés en soutien à la démocratie sanitaire pour

les populations vulnérables, on reconnaît trois styles argumentaires utilisés par les organismes, soit les énoncés de rappel lorsqu'ils font des liens au respect des droits, les énoncés de contestation et les énoncés complémentaires ou de soutien aux actions gouvernementales.

Ceux-ci se constituent par la façon dont les acteurs ont choisi de qualifier les propositions et les actions gouvernementales perçues par eux, à savoir la prédilection pour certains verbes et adjectifs qui incorporent dans leurs énoncés des valeurs de jugement. Ces différentes formes d'expression de leurs points de vue en défense des intérêts de ceux qui oeuvrent auprès des populations vulnérables rendent visible, en partie, leur vision critique, leur engagement politique, leur connaissance du processus de participation ainsi que la valorisation de leur savoir expérientiel. De plus, mettre en évidence ces différentes compétences du public en général lors de la participation citoyenne peut permettre d'arriver à des politiques plus effectives (Abelson et Gauvin, 2006, p. 18).

4.3.1 Les énoncés qui rappellent le respect des droits acquis

Ce sous-thème se rapporte aux énoncés qui abordent la question du respect des droits acquis et des ententes établies en matière de démocratie sanitaire. À travers ces énoncés de *rappel*, les organismes font prendre conscience au gouvernement ou aux décideurs politiques de l'existence des accords reconnus légalement, au niveau national ou international, à l'égard des décisions prises. De plus, ce sujet renferme certains principes sociaux importants pour ces acteurs comme l'universalité, l'accessibilité et la gratuité du système public de santé et des services sociaux. Également, il démontre les différents niveaux de maîtrise du processus de participation citoyenne qu'ils mobilisent, à savoir la compréhension de l'évolution

historique des politiques, des valeurs civiques communes ainsi que des initiatives permettant aux citoyens de jouer un rôle actif dans la vie démocratique de leurs institutions locales, régionales, etc.

Énoncés de rappel des accords nationaux et internationaux

Dans ce sens, un énoncé de rappel qui se fait présent dans les mémoires étudiés serait celui qui soutient les cinq principes garantis par la Loi canadienne de la santé : a) la gestion publique; b) l'intégralité; c) l'universalité; d) la transférabilité; e) l'accessibilité. (Table de regroupements provinciaux des organismes communautaires et bénévoles, 2005, p. 17). En faisant ce rappel, les acteurs s'opposent au recentrage autour de l'approche médicale et gestionnaire.

[...] le Québec, en acceptant que le Canada signe en son nom le Pacte relatif aux droits sociaux, économiques et culturels (ONU) s'engageait formellement à reconnaître le droit à la santé qui est « un droit fondamental de l'être humain, indispensable à l'exercice des autres droits de l'être humain. Toute personne a le droit de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint, lui permettant de vivre dans la dignité » (Table de regroupements provinciaux des organismes communautaires et bénévoles, 2005, p. 34).

De plus, préoccupé par l'absence d'un engagement gouvernemental précis et soutenu, et surtout inquiet des effets nocifs de la pauvreté et de l'exclusion sociale, l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec (OPTSQ) remémore la primauté de la Politique de la santé et du bien-être de 1992. Celle-ci n'aurait pas été actualisée pleinement et n'aurait pas non plus donné les résultats attendus faute d'un gouvernement constant.

Comme travailleurs sociaux, comme ordre professionnel, nous sommes préoccupés par le fait qu'aucun des objectifs sociaux fixés par la Politique de la santé et de bien-être

de 1992-2002 ne semble avoir été pleinement atteint.[...] Cette préoccupation demeure centrale pour les travailleurs sociaux qui, encore une fois, vivent et s'inscrivent dans une troisième réforme qui vise, en continuité ou non avec les autres réformes, avec les objectifs issus de la Politique de la santé et du bien-être, de nouvelles orientations et modifications au système sociosanitaire québécois (OPTSQ, 2005, p.11,13).

En outre, afin de valider la pertinence du rôle de la communauté dans l'amélioration de la santé des populations et de rappeler au gouvernement son engagement en défense de la régionalisation et de la participation publique, les acteurs sociaux s'expriment en faveur des dispositifs internationaux. Ainsi, face au constat d'affaiblissement de la fonction communautaire et citoyenne au sein des CA des établissements de santé, ces organismes font appel à l'application de l'approche en promotion de la santé inscrite dans des ententes internationales comme la Déclaration de Jakarta de 1997, qui soutient cette approche comme une « mise en oeuvre par et avec les personnes et ne le leur impose pas [...] Elle améliore à la fois la capacité d'agir des individus et celles de groupes [...] d'influer sur les déterminants de la santé » (Table de regroupements provinciaux des organismes communautaires et bénévoles, 2005, p. 26). D'ailleurs, on rajoute à cela l'importance de l'engagement citoyen pour des contributions à la qualité de la gestion et une meilleure planification des services plus durables. (ibid., p. 30)

Nous trouvons important de rappeler ici que les Forums de la population permettaient d'éclairer, par un regard citoyen et démocratique, la qualité des services de santé et des services sociaux dispensés dans les régions du Québec. Nous observons ce positionnement comme un recul quant au niveau de démocratisation de l'espace sociosanitaire québécois. Les modes de consultation populaire sur des enjeux de la santé et de bien-être, sont importants, s'ils permettent de délibérer et de proposer au gouvernement en place des recommandations citoyennes sur les moyens à actualiser pour améliorer la satisfaction de la population (Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 2005, p. 32).

Similairement, en réaction au mandat d'assistance et d'accompagnement présenté dans le projet de loi, et par respect à la mission des organismes communautaires, les

acteurs sociaux rappellent la Politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien communautaire de 2001. Cette disposition légitimerait le rôle central qu'occuperaient ces organismes dans l'exercice de la citoyenneté et du développement social du Québec, tout cela en préservant leur pouvoir d'initiative, à savoir leur autonomie face au gouvernement.

Énoncés de rappel des droits et libertés de la personne

Dans un contexte d'informatisation du contenu des dossiers médicaux des patients, le constat est, pour certains groupes, celui d'un changement de paradigme sur la confidentialité, qui devient à partir du projet de loi une exception à la circulation des informations. Ceci étant dit, on rappelle le droit au respect à la vie privée ainsi que la protection des données des usagers. De façon générale, un débat public plus important est demandé par un grand nombre d'acteurs sociaux. À cet effet, ils évoquent le compromis du gouvernement sur la démocratie et cela afin d'ouvrir une discussion majeure sur le sujet avant qu'il prenne une décision en faveur de la suppression du consentement de l'utilisateur.

Par ailleurs, la recherche d'une meilleure circulation de l'information entre les intervenants ne peut pas avoir pour effet de désapproprier l'utilisateur des renseignements qui le concernent [...] Le Protecteur des usagers est d'avis que les difficultés d'application des règles et des pratiques telles qu'elles existent doivent être démontrées et être suffisantes pour justifier une modification au consensus établi sur les principes et les balises en place. Un tel changement mérite qu'on prenne un temps de réflexion et qu'on se donne des moyens pour en discuter et en évaluer les impacts afin d'apporter des précisions dans la loi sur les circonstances et les situations dans lesquelles il sera permis voire, indispensable, que les renseignements du dossier de l'utilisateur puissent circuler sans son consentement (Protecteur des usagers, 2005, p. 24).

On parle alors d'une atteinte aux droits fondamentaux, surtout lorsqu'il s'agit des droits et libertés des populations aux prises avec une vulnérabilité sociosanitaire. En

outre, c'est en évoquant la responsabilité de l'État démocratique face à la marchandisation de la santé, à la place accrue aux entreprises privées et à la vision d'efficacité versus la qualité des services, que les acteurs discutent des questions sur la certification des résidences pour personnes âgées. Dans ce sens, l'Office des personnes handicapées du Québec rappelle que « Le gouvernement a la responsabilité d'assurer que les droits des personnes qui y habitent sont respectés et que les services qui y sont dispensés sont adéquats et de qualité » (2005, p. 15).

À cet égard, un enjeu éthique de société se profile : il faudrait éviter que cette réforme qui s'actualise crée une brèche qui provoquera une ouverture systématique du système de santé et de bien-être à la logique du marché, à la marchandisation de la vie. Le tout, sans en appeler à l'opinion citoyenne pour l'axe décisionnel. C'est la qualité, l'efficacité et la légitimité du système de santé et de bien-être québécois qui est en jeu ici [...] Dans le jeu oppositionnel entre l'économie de marché, la mondialisation et la question du respect des droits et libertés de la personne, nous croyons que nos élus au gouvernement doivent, au terme des délibérations ministérielles, être des chefs de file en la matière. Nous devons sentir, comme citoyen de droit, que l'État travaille et sert dans le sens de nos intérêts, [...] (Ordre professionnel de travailleurs sociaux du Québec, 2005, p. 15-17).

L'incidence des énoncés de rappel se fait simultanément à d'autres formes d'expression. En désaccord avec les décisions gouvernementales, les acteurs constituent les énoncés de contestation ou désapprobation de celles-ci.

4.3.2 Les énoncés qui contestent la vision gouvernementale de la démocratie sanitaire

Dans les énoncés des acteurs collectifs, il y a aussi lieu de résister aux propositions qui nuisent à l'autonomie communautaire et à l'assujettissement de la vision sociale à l'approche médicale de la santé. Ils révèlent également une opposition face à la marchandisation des soins et aux restrictions à la participation citoyenne. Cette

posture est soutenue tout au long des énoncés par le souhait de promouvoir la démocratie sanitaire pour les populations vulnérables, comme c'est le cas avec la contestation de la suppression de l'exigence de représentativité des communautés ethnoculturelles au sein des CA ou des bris de confidentialité des dossiers des usagers entre autres.

Énoncés de contestation contre une vision réductrice des organismes communautaires

À travers ce type d'énoncé, nous pouvons constater l'insatisfaction de la part des acteurs sociaux sur une possible vision réductrice envers les organismes communautaires.

[...] nous sommes forcés de constater que la vision qui prévaut au sein de l'appareil gouvernemental est trop souvent réductrice et tronquée. Axée davantage sur ce que font les organismes communautaires autonomes, cette perception ne rend malheureusement pas compte de ce qu'ils sont et de toute la richesse qu'ils constituent pour la société québécoise dans son ensemble (Table de regroupements provinciaux des organismes communautaire et bénévole, 2005, p. 5).

Ce même avis rejoindrait des acteurs qui refusent le mandat d'assistance et d'accompagnement aux plaintes qui leur est confié dans le projet de loi.

Il est fort possible que des organismes communautaires autonomes souhaitent s'engager dans cette direction. Toutefois, cela se conjugue assez mal avec la dynamique du milieu communautaire qui veut garder l'autonomie de son intervention [...] L'AQRIPH ne partage pas la vision utilitariste des organismes communautaires autonomes proposée par le projet de loi (Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, 2005, p. 4).

Nous pensons que l'histoire et la raison d'être de nos groupes n'ont pas véritablement été prises en compte. Par une telle insertion, nous perdrons du même coup la richesse de l'implication des personnes, la pression que nous pouvons exercer sur l'ensemble de

la société québécoise et retournerons à un système où l'individu n'est mis à contribution que via un mécanisme de traitement de plaintes. L'expertise développée depuis plus de quinze ans au sein de notre mouvement est aussi reniée (Groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale du Québec, 2005, p. 20).

[...] comment un tel organisme pourrait bien accompagner un usager qui se plaint à l'endroit d'un établissement qui ne fait qu'appliquer une orientation défendue par l'organisme de promotion? De l'avis de l'Office, il y a là un risque de biaiser le processus d'assistance et d'accompagnement aux plaintes. Il faudrait peut-être baliser davantage le mandat d'assistance et d'accompagnement confié à un organisme communautaire dont la mission n'est pas principalement orientée vers l'assistance et l'accompagnement d'usagers dans le cadre du régime d'examen des plaintes (Office des personnes handicapées du Québec, 2005, p. 8).

Énoncés de contestation contre les restrictions à la participation citoyenne

L'affaiblissement de l'espace offert à la participation citoyenne ainsi que la marchandisation de la santé sont repérés par les acteurs sociaux à travers la place accrue occupée par les entreprises privées ou l'accent mis sur l'efficacité et la vision gestionnaire du système de santé. Ces facteurs constitueraient une autre importante source de désapprobation selon l'avis de ces acteurs.

Le projet de loi est très axé sur un renforcement de l'efficacité du système. Cependant, il serait pertinent que cette recherche d'efficacité s'accompagne d'un accroissement de la place de l'usager et de la participation citoyenne à la définition et à l'organisation du fonctionnement du système (Office des personnes handicapées du Québec, 2005, p. 24).

La suppression du consentement de l'usager par rapport à la conservation et la circulation des données de son dossier médical amènerait ainsi une autre forme d'affaiblissement de sa place dans le système de santé. Comme le souligne le Conseil pour la protection des malades (CPM), il faudrait rester critique et, dans ce sens, s'opposer à certaines de ces propositions en vue de protéger le droit à la vie privée des usagers.

Selon le projet de loi, nous retrouverons les renseignements suivants : les données d'identification, les coordonnées des contacts professionnels, les allergies, les résultats d'examens de laboratoire, les résultats d'imagerie médicale, la médication délivrée ou administrée depuis moins d'un an, les données immunologiques, et les données d'urgence. Il faut demeurer très critique face à un contenu informationnel aussi vaste. Le projet de loi omet volontairement d'inclure les diagnostics posés ainsi que l'historique médical. Cependant, le profil médicamenteux disponible dans ce dossier rendra ces informations accessibles à tout intervenant averti ; ce à quoi le CPM s'oppose considérant l'importance de protéger le droit à la vie privée des usagers (CPM, 2005, p. 26-27).

Notre appui au projet de loi tel que déposé ne trouve pas un écho inconditionnel complet car nous le questionnons sur deux aspects qui se veulent des inquiétudes. Premièrement, nous voulons que le cadre réglementaire qui supportera la loi soit très strict en regard de la protection de la confidentialité des données autorisées par le citoyen; toute déviance à cet égard devra entraîner des conséquences de nature à dissuader le non-respect de la confidentialité. Deuxièmement, nous demandons que les conditions d'accessibilité à du personnel des organismes communautaires soient telles que la personne aînée soit convaincue que son dossier médical informatisé ne circule pas à tous et chacun; là aussi nous nous attendons à des mesures sévères de sanction si une dérogation au protocole concerné est constatée (Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec, 2005, p. 17-18).

Faute de moyens qui bénéficient à l'engagement politique des citoyens, les déclarations des acteurs sociaux se révèlent à l'opposé d'une administration publique qui ne se montre pas intéressée à ce que la capacité d'influencer et d'agir de la population soit développée. Leurs propos contestent entre autres la dynamique démocratique mise de l'avant par le gouvernement. Ainsi, en réfléchissant si le projet de loi favoriserait l'amélioration des compétences politiques de la population et de ces organisations face aux grands enjeux liés à la structuration des services sociaux et de santé, ces acteurs soutiennent l'influence de la régionalisation et de la participation de la population comme des valeurs incontournables à l'optimisation et l'efficacité des services. Dans ce sens, ils encouragent la promotion de la santé, mais celle-ci est perçue plutôt comme une mise en oeuvre *par et avec* les personnes et non pas comme une élaboration qui leur serait imposée.

Elle améliore à la fois la capacité d'agir des individus et celle des groupes, organisations ou communautés, d'influer sur les déterminants de la santé. Pour cela, il est nécessaire d'éduquer, de former à l'animation et au « leadership » et de bénéficier de ressources et de moyens (OMS, 1997 dans *ibid.*, p. 30).

Énoncés de contestation contre les rapports de force inégaux

Par la remise en question des rapports de force dans le domaine sociosanitaire, on demande à ce que l'implication gouvernementale, qui respect l'approche en promotion de la santé, favorise également l'équité entre le sanitaire et le social, ce qui est le point de vue de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec.

Qu'il s'agisse de l'idée de créer des réseaux universitaires intégrés en santé ou dans la définition des « épisodes de soins », voir dans les enveloppes budgétaires qui alimentent les intentions ministérielles de s'impliquer au niveau des déterminismes psychosociaux, par l'axe de prévention et de promotion sociale, il appert pour nous que dans les faits, **il existe au Québec une hiérarchisation entre le sanitaire et le social**. L'OPTSQ misait beaucoup dans la réforme actuelle, dans le projet de loi no 83 pour, enfin, voir poindre dans la loi visée, une forme d'équité et d'équilibre des forces entre le domaine de la santé et le domaine social. Nous convions donc le ministre actuel de la santé et des services sociaux à revoir l'entièreté du projet de loi pour rendre les services sociaux plus visibles dans la terminologie et dans l'organisation globale de cette nouvelle réforme législative (2005, p. 33).

Selon l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (2005, p. 16), les services sociaux seraient encore plus importants auprès des populations vulnérables qui ont, assez souvent, des besoins en ressources de réadaptation, de maintien à domicile, de soutien à la famille, etc. Pour ces raisons, ces acteurs s'opposent fermement au possible délestage de la vision sociale promulguée par le gouvernement.

Les CHSLD ont pour mission d'offrir un milieu de vie substitut à des adultes en perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale [...] Au lieu de consacrer le délestage de ses responsabilités vers le secteur privé et communautaire, n'aurait-il pas fallu d'abord consacrer les ressources nécessaires au secteur public pour qu'il puisse réellement accomplir sa mission (Table de regroupements provinciaux des organismes communautaires et bénévoles, 2005, p. 23).

Enfin, la troisième catégorie d'énoncés est celle où on formule quelques compliments et éloges envers les actions entreprises ou les propositions gouvernementales.

4.3.3 Les énoncés qui soutiennent la vision gouvernementale de la démocratie sanitaire

Parmi ces énoncés, les acteurs sociaux approuvent et encouragent les décisions gouvernementales qui favorisent le contrôle de la qualité des services, une meilleure circulation des informations du dossier médical des patients ainsi que la consolidation des droits des usagers entre autres.

En tenant compte de ces points, l'Ordre des travailleurs sociaux du Québec (2005, p. 24) souligne les principaux mérites du projet de loi 83, tels que :

- L'harmonisation de plusieurs dossiers qui ont fait l'objet de multiples travaux au cours des dernières années, notamment les fusions et changements de vocation de plusieurs établissements du réseau, le développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, la question de la qualité des résidences privées d'hébergement;
- L'effort concret pour mettre en place le « virage » vers des réseaux intégrés de services et ainsi contrer la tendance du réseau à fonctionner en « silos »;
- Le renforcement des droits des usagers et de l'obligation de suivi et de transparence des établissements à l'égard des plaintes des usagers;
- L'intention de mettre en place un certain contrôle de la qualité des conditions de vie et des services dispensés dans les résidences privées d'hébergement;

- La création de certains moyens pour faciliter la circulation des renseignements au sujet des usagers et ainsi permettre un meilleur fonctionnement des réseaux intégrés de services;
- La volonté d'encadrer la sécurité de la confidentialité des renseignements cliniques biomédicaux circulant dans le cyberspace;
- L'intégration des deux services de protection des citoyens et des usagers.

Contrôle de la qualité des services

Selon les acteurs, l'exigence de certification imposée aux résidences pour personnes âgées démontre un effort gouvernemental important dans le contrôle de la qualité des services. Par ailleurs, il est fréquent de les voir exprimer de l'intérêt à ce que les autres groupes de populations vulnérables vivant dans des établissements privés puissent aussi bénéficier d'un tel amendement.

Le faible niveau économique et la marginalité des comportements de ces personnes les conduisent dans des lieux d'hébergement où les conditions de vie sont parfois inacceptables et préjudiciables à leur état psychologique et physique. Pour leur assurer un minimum de qualité de vie et favoriser leur rétablissement, ces résidences devraient répondre à certains critères de qualification. Nous croyons essentiel que les mesures de certification, d'inspection et d'intervention prévues dans la loi 83 pour les résidences pour personnes âgées soient élargies aux résidences qui hébergent des personnes atteintes de troubles mentaux graves ou de déficience intellectuelle ou de troubles envahissants du développement. (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2005, p. 14)

Les objectifs découlant de ces amendements à la loi sur les services de santé et de services sociaux visent à « assurer aux personnes habitant dans des résidences pour personnes âgées, un milieu de vie acceptable et des services sécuritaires et de qualité » (projet de loi 83). Nous adhérons totalement à ces objectifs qui sont aussi les nôtres (OSBL d'habitation, 2005, p. 1).

Avant qu'il introduise certaines critiques par rapport au projet de loi, il est question pour le Protecteur des usagers d'appuyer les efforts entrepris pour l'instauration des mécanismes d'examen des plaintes au sein des établissements de santé.

Le projet de loi n° 83 réaffirme la volonté de maintenir la responsabilité ultime de la qualité des services, du respect des droits des usagers et du traitement des plaintes au conseil d'administration. Pour ce faire, le conseil d'administration disposera de deux principaux leviers d'action : le commissaire aux plaintes et un comité de vigilance. Le Protecteur des usagers se réjouit que les nouveaux conseils d'administration en place puissent dorénavant s'appuyer sur des personnes dédiées au respect des droits des usagers et à la qualité des services au sein de l'établissement. (Protecteur des usagers, 2005, p. 3)

Il tient particulièrement à souligner l'apport de la reconnaissance de la plainte verbale, surtout dans l'intérêt de ceux qui entament leurs démarches sans aucune assistance ou aide, notamment les personnes vulnérables.

Par ailleurs, on facilite à l'usager le dépôt d'une plainte auprès du Protecteur des usagers en introduisant, comme c'est déjà le cas au premier palier, la plainte verbale. Cette modification est un apport important, particulièrement pour les usagers qui choisissent d'effectuer leurs démarches seuls. (ibid.)

La continuité et fluidité de l'information clinique

Malgré le fait que l'informatisation, la communication et la conservation des renseignements personnels ainsi que la circulation des données cliniques fasse partie d'un amendement du projet de loi 83 qui aurait encore besoin de quelques ajustements, selon les acteurs, l'attention portée par le gouvernement à la qualité des systèmes d'information est perçue positivement par les organismes parlant surtout au nom des personnes âgées. Ceux-ci y voient une meilleure fluidité des services, comme le fait de pouvoir communiquer les renseignements de l'usager avec un autre établissement ou intervenant.

La compréhension générale de cette nouveauté dans le projet de loi 83 reçoit notre adhésion en raison de multiples avantages que les personnes âgées pourront en retirer.

En effet, en sus des bénéfices autant professionnels qu'économiques pour l'ensemble des citoyens, il est indéniable que les aînées et aînés très âgés se sentiront moins inquiets quant aux nombreux déplacements qu'imposent un certain nombre de soins disponibles au niveau régional et/ou national. (Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec, 2005, p. 17)

Dans le cadre de la préparation d'un plan de services individualisé (PSI), pouvoir communiquer un autre établissement ou intervenant un renseignement contenu au dossier d'un usager, constitue une nette amélioration à notre système de services sociaux. (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2005, p. 10)

Comme le suggèrent ces extraits textuels, la continuité et la fluidité de l'information clinique sont perçues comme synonymes d'amélioration, particulièrement dû au fait qu'elles facilitent la communication du dossier des patients au sein du système de santé et des services sociaux. Pour certains groupes, elles se traduisent également par des bénéfices économiques ainsi qu'au niveau de la sécurité physique (surtout pour les personnes âgées) par la réduction des déplacements entre les établissements.

Renforcement des droits des usagers

D'autre part, le renforcement des droits des citoyens par les comités des usagers et les comités des résidents constituerait une partie louable des actions du projet de loi 83, selon plusieurs acteurs sociaux.

De plus, la présence de comités d'usagers dans tous les établissements ainsi que des comités de résidents dans les milieux de vie est une reconnaissance de la place que l'on veut donner aux usagers au sein des établissements. Ces comités peuvent jouer un rôle important auprès des usagers pour les informer de leurs droits et les soutenir ou les accompagner dans leurs démarches de plaintes (Protecteur des usagers, 2005, p. 3).

En conclusion, nous avons travaillé dans ce chapitre sur l'identification des acteurs sociaux et des groupes de personnes représentés par eux. Nous nous sommes

également penchés sur les thèmes abordés dans leur mémoire en lien avec les problématiques des populations vulnérables et la démocratie sanitaire. Cette étape a été révélatrice par rapport aux sujets les plus préoccupants, comme l'accessibilité aux services sociaux et de santé, la place du citoyen, la représentativité partagée et la demande de reconnaissance. Parallèlement, elle a démontré la disposition des acteurs sociaux de collaborer avec les décideurs politiques et de soutenir les actions gouvernementales réussies. Les résultats de cette étude ont généré quelques réflexions dont nous discuterons dans la prochaine section.

4.4 Discussion

Cette analyse nous permet de comprendre les enjeux de la démocratie sanitaire des populations vulnérables à travers les propos des organismes qui les représentent. Ainsi, la participation de ces populations s'inscrit dans les préoccupations des acteurs sociaux oeuvrant avec et pour eux. Toutefois, les formes de représentativité de ces acteurs ne se manifestent pas de la même façon car certains sont issus d'organisations gouvernementales alors que d'autres proviennent des organismes communautaires, des associations et des regroupements. Aussi, la différence dans leur participation s'exprimerait par la variation des facteurs qui influencent leur efficacité comme l'engagement politique, la connaissance du processus de participation, la confiance ou la méfiance envers les décideurs ainsi que l'apport de leurs savoirs aux décisions (Abelson et Gauvin, 2006, p.18). Cependant, dans la majorité des mémoires, le retour aux mêmes sujets et préoccupations est notable.

Comme nous le soutenons dans notre cadre théorique, la participation citoyenne est un élément essentiel de la démocratie, vue comme un droit de la personne. De cette manière, les dialogues citoyens seraient utilisés pour obtenir des avis éclairés et

sonder les valeurs publiques partagées dans un contexte plus large de réforme politique. Cependant, la vision utilitariste de la participation, telle que proposée par Maudet (2002), ne tiendrait pas compte de son efficacité car elle ne serait pas une valeur démocratique essentielle, mais plutôt un moyen de parvenir à quelque chose d'autre, soit une décision, un retardement ou un partage de jugement prédéfini. Pour cette raison, nous réalisons que la prise en compte des différentes caractéristiques de la représentativité citoyenne lors d'une consultation publique peut constituer un élément fondamental à la participation efficace des acteurs sociaux aux décisions politiques en santé. Cette diversité de représentations, comme suggèrent Blondiaux et Levêque (1999 dans Bherer, 2006, p. 29) comporte en elle-même une multiplicité de dynamiques et de contradictions, d'où le défi de mettre ensemble dans un même dispositif des groupes et des individus (Blondiaux et Levêque, 1999 dans Bherer, 2006, p. 29), mais d'où aussi l'intérêt, selon notre point de vue, de mieux les comprendre afin de faire valoir la participation citoyenne.

Dans notre corpus de recherche, les acteurs collectifs semblent signaler quelques pistes pour favoriser leur participation et intégration aux questions décisionnelles en santé. Ils parlent assez souvent de la reconnaissance de leurs apports en tant qu'organismes communautaires ainsi que la légitimation des partenariats potentiels et déjà existants. Cette demande de reconnaissance de statut communautaire et partenariale rentre dans un débat plus grand, soit celui d'enjeux de pouvoir. Des études démontrent qu'il y aurait différentes formes d'expertises (Jouet *et al.*, 2010; Kivits et Jabot, 2008; Niewladoski, 2009). La demande de reconnaissance et d'investissements dans des partenariats potentiels et existants serait une façon de contrebalancer le savoir « savant » avec le savoir « expérientiel » et « praticien » au domaine de la santé. Aussi, comme l'explique Jacques Rhéaume (2007, p. 36), le manque d'éthique émancipatrice en santé et le cloisonnement du savoir constituent l'une des principales barrières qui favorise l'exclusion. Si nous retenons son

affirmation, nous pouvons dire que les acteurs sociaux présents dans le cadre de la consultation du projet de loi 83 revendiqueraient le décroisement des différentes formes de savoirs dans le but de réduire les inégalités en santé.

Ces nouvelles revendications et exigences sociales sollicitent de la part des institutions de santé et des services sociaux un effort plus grand en termes de diffusion d'information et de qualité des services, mais moins d'uniformisation de ceux-ci donc plus d'ouverture aux différences (âge, sexe, culture, statut social, etc.) et à la participation citoyenne.

Ainsi, l'application du principe de l'« agir communicationnel » d'Habermas (Mercier, dans Gratton, 2013) aux dispositifs participatifs nous amène à une image de la communication idéale en santé, laquelle exigerait des efforts considérables et un changement de paradigme communicationnel qui remplacerait une conception de la communication souvent verticale, prescriptive et descendante de la part des agents des institutions publiques par une communication comprise comme un champ qui travaille *l'humanisation*. Ainsi, l'« agir communicationnel » d'Habermas est décliné en trois niveaux. Le premier, l'*agir objectivant*, serait envisagé par la tâche gouvernementale de mieux clarifier auprès des citoyens les facteurs de réussite à leur participation aux consultations publiques, comme dans le cas du projet de loi 83. Cette tâche tiendrait compte des niveaux de connaissances du processus de participation nécessaires à la vie citoyenne ainsi que de la représentativité des acteurs lors de leur participation. Deuxièmement, l'*agir communicationnel* mettrait l'accent sur les relations et les différences, ce qui permettrait d'ouvrir des espaces d'échange et de reconnaissance des savoirs et partenariats. Les projets de co-développement en santé constitueraient des défis, mais surtout des opportunités pour un tel objectif. Troisièmement, l'*agir émancipatoire*, qui ne reste pas indifférent au regard de l'autre et des différences, mais qui au contraire tient compte du regard de l'autre sur sa

propre réalité (handicapé, immigrant marginalisé, ou tout autre exclu), chercherait à réduire ou à compenser les barrières qui engendrent l'exclusion, d'où l'importance de comprendre ce que les acteurs sociaux collectifs oeuvrant auprès des populations plus marginalisées auraient à dire. Ce serait dans ce sens que la communication pourrait constituer un champ qui travaille *l'humanisation* des instances participatives au domaine de la santé lorsqu'elle est basée sur la participation et le co-développement. Ces actions communicationnelles basées sur la théorie d'Habermas donnent place aux discussions sur les représentations de la santé, la délivrance des soins, les contextes de gouvernance du système de santé et ce, dans une approche de reconnaissance des savoirs.

Bien que les acteurs sociaux produisent certains éloges quant à la performance du gouvernement par rapport à la démocratie sanitaire, la critique reste plus marquante dans la majorité des mémoires. Cela s'observe par la place privilégiée accordée à la vision gestionnaire présente dans le projet de loi au dépit de la vision sociale dans les décisions en santé, à la précarité de l'accès aux soins appropriés pour les populations vulnérables vis-à-vis des priorités gouvernementales ainsi qu'à la réduction des places communautaires et citoyennes aux décisions entre autres. En considérant le dialogue de sourds entre les propos des acteurs sociaux et les décisions politiques gouvernementales, nous croyons que l'application des principes habermasiens ou de *l'humanisation* communicationnelle des instances participatives en santé reste un projet titanesque.

Cela dit, il y a au moins deux points qui nous semblent positifs pour l'avenir de la gouvernance du système de santé au Québec. Premièrement, la reconnaissance par les acteurs sociaux que la réussite des programmes gouvernementaux en santé soit strictement liée à l'adhésion citoyenne. Deuxièmement, les acteurs sociaux démontrent une disposition collaboratrice et partenariale, avec des idées parfois

innovatrices mais souvent multiples. La proaction et la participation de ces acteurs est pour nous la force mobilisatrice en faveur du changement pour une démocratie sanitaire effective.

C'est ainsi que lire et analyser les propos de ces acteurs sociaux a révélé des thèmes plus récurrents que d'autres, de même que des idées variées suggérant des manières alternatives de rendre les services publics de santé plus adaptés aux besoins des populations. Dans ce sens, la demande de reconnaissance de leur apport en tant qu'organismes communautaires partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, l'attente de plus de place réservée aux citoyens et aux organismes communautaires dans le processus décisionnel en santé, la négation de la marchandisation du système de santé, la critique du principe de l'*utilisateur-payeur*, la demande d'égalité d'accès et de qualité des services, la dénonciation de l'assujettissement de la vision sociale à la vision médicale de la santé, ainsi que l'attente de reconnaissance des partenariats sectoriels et intersectoriels démontrent où résident leurs principales préoccupations. Également, ils réagissent face à la diminution des places communautaires et citoyennes dans les Conseils administratifs (CA) des institutions et défendent l'autonomie des organismes communautaires en tant qu'espace citoyen de la démocratie et de lieu de défense des droits face aux propositions gouvernementales.

À travers diverses solutions et idées, ces acteurs ont aussi démontré leur ouverture à l'esprit collaboratif pour la constitution d'un système de santé et des services sociaux respectueux de toutes les parties prenantes aux décisions ainsi que pour la diversité de la population dans l'élaboration des programmes et dans l'offre de services. Cette ouverture des acteurs sociaux a confirmé le besoin de développer des stratégies pour le décloisonnement des savoirs en santé, comme le suggérait Rhéaume (2007). Une éthique émancipatrice en santé capable de supprimer les entraves à la manifestation

des différentes formes de savoirs reste le principal combat à mener contre l'exclusion en santé. Notre proposition *d'humanisation* de la communication dans les dispositifs participatifs en santé reste, dans ce sens, assez utopique face à la réalité. Par contre, elle signale des champs communicationnels dans le cadre de la démocratie sanitaire au Québec qui pourraient être mieux travaillés, comme la clarification du rôle des acteurs sociaux et des formes de participation aux dispositifs démocratiques en santé, le développement des dynamiques relationnelles au cours des processus de décision favorisant des prises de position sans contraintes, la pensée critique ainsi que le décloisonnement des savoirs en santé. De plus, il serait intéressant d'identifier et promouvoir les programmes et les services qui appliquent déjà ce principe communicationnel. D'ailleurs, vérifier la participation des populations vulnérables à l'intérieur des organismes, associations et regroupements qui les représentent peut être une piste intéressante à la compréhension de la manière d'améliorer leur représentativité dans la démocratie sanitaire.

Ceci dit, cette recherche apporte aux études futures, qui porteront sur la participation des populations vulnérables, des données qui peuvent aider à mieux saisir des stratégies d'intervention communicationnelle qui contribuent à l'évolution de la démocratie sanitaire pour ce groupe de personnes. Enfin, nous croyons à la contribution de cette recherche à ce que la représentation des populations vulnérables soit introduite dans les investigations futures dans un cadre de participation citoyenne en santé au Québec.

CONCLUSION

La présente étude s'inscrit dans un cheminement de maîtrise de recherche en communication. À travers ce parcours, nous nous sommes interrogée sur la manière dont les populations vulnérables collaborent aux décisions dans les dispositifs de participation citoyenne comme les comités des usagers, les conseils d'administration et les débats publics entre autres. À partir de cet intérêt, nous voulions tracer un portrait de certains enjeux pour la représentativité des populations vulnérables dans le domaine de la gouvernance du système de santé au Québec. Notre hypothèse de départ suggérait l'existence d'entraves, soit des problèmes concernant la prise en compte des préoccupations de ces groupes de personnes dans les décisions en santé. C'est ainsi que notre question principale a abouti dans l'intérêt de mieux comprendre les principaux enjeux perçus par les acteurs sociaux qui doivent être résolus pour améliorer la représentativité des populations les plus vulnérables dans les dispositifs démocratiques québécois. L'ampleur du sujet a amené la recherche à des questionnements sur le déroulement de la démocratie sanitaire, les politiques publiques de santé, l'efficacité de la participation citoyenne et de la communication en contexte démocratique ainsi que la relation existante entre les inégalités sociales et les inégalités en santé favorisant la présence de groupes de personnes plus vulnérables que d'autres dans le contexte sociosanitaire.

Bien que la littérature par rapport à la participation citoyenne en santé soit considérable, peu d'études existent sur la représentativité des groupes marginalisés dans les dispositifs démocratiques, surtout dans le but de réduire l'impact des inégalités sociales et de santé chez les populations vulnérables. Cependant, l'intérêt intrinsèque du gouvernement à ce que les populations (vulnérables et non vulnérables) adhèrent plus facilement aux programmes sociosanitaires élaborés à

travers les politiques publiques favorisant la santé démontre une raison de plus pour laquelle notre investigation est pertinente. En outre, de telles réflexions peuvent également aider des recherches futures pour les institutions de santé et des services sociaux, qui se voient face à des défis particuliers afin d'intervenir adéquatement et éprouvent parfois des difficultés à rejoindre les populations dites vulnérables.

Dans cette optique, nous avons utilisé une méthode qualitative de recherche par la mise en place d'une analyse documentaire de quinze (15) mémoires déposés par des acteurs sociaux collectifs oeuvrant auprès des populations vulnérables lors de la consultation publique du projet de loi 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives (PL 83, 2005). Pour traiter les documents sélectionnés, nous avons adopté l'analyse thématique, qui s'est subdivisée en trois (3) étapes hiérarchiques permettant d'identifier les acteurs sociaux ainsi que leur type de représentativité, c'est-à-dire des organismes des secteurs de la société civile représentant les populations vulnérables et d'autres organismes représentant les professionnels ou les services de soins et de santé offerts à ce groupe de personnes. Tenir compte de leur représentativité nous a également amené à réfléchir sur leur légitimité auprès des instances publiques et sur la qualité de leur participation.

Pour mieux aborder ce sujet, l'étude a suggéré d'approfondir la notion de la démocratie sanitaire à partir d'une perspective communicationnelle inspirée du courant de pensée habermassien et du socioconstructivisme basé sur des lectures de Paulo Freire qui mettent en valeur la pensée critique, les différents types de savoirs ainsi que le processus dialogique pour l'émancipation des individus. Dans ce sens, il y a eu lieu d'examiner le déroulement de la démocratie sanitaire, la place du savoir expérientiel ainsi que la relation de pouvoir présente lors de la production de connaissances dans le domaine de la santé. Il y a également eu lieu d'envisager la

participation civique à partir d'une pratique communicationnelle moins prescriptive et descendante. Au contraire, on aurait préféré une communication qui propose l'*humanisation* (Noël, 2011) basée sur la participation et le co-développement dans les instances participatives au domaine de la santé. Les mémoires présentés dans le contexte de la consultation du projet de loi 83, malgré le cadre strict de leur production, abordent ces thèmes de justice sociale, de demande de reconnaissance pour une représentativité partagée, de reconnaissance de leur expertise et de leur contribution en tant qu'organismes oeuvrant auprès des populations vulnérables.

Nous reconnaissons que notre étude comporte quelques limites. Idéalement, elle aurait pu être approfondie davantage par l'emploi d'une méthode mixte de recherche, soit en effectuant de façon complémentaire des entrevues ou focus groups¹⁸. De plus, comme les mémoires n'ont pas été élaborés spécifiquement pour notre recherche, leur contenu primaire répond prioritairement aux exigences de la consultation publique du projet de loi 83 (PL 83, 2005) plutôt qu'à nos objectifs de recherche. Il est vrai aussi que le caractère politique des consultations publiques peut entraîner des formes d'expression politiquement correctes (souvent en langue de bois), ce qui pourrait limiter la portée des interprétations des acteurs. Ceci étant dit, les mémoires sélectionnés proposaient une vision assez critique des enjeux de la démocratie sanitaire, ce qui a permis de minimiser cette contrainte. Finalement, il aurait été souhaitable d'étudier les mémoires déposés par des citoyens individuellement, à savoir en dehors des acteurs collectifs. Cependant, nous n'en avons pas trouvés dans le cadre de cette consultation, la participation individuelle des populations vulnérables dans ce type de consultation étant plutôt rare. Cette absence est en soi révélatrice des limites de la démocratie sanitaire. Un tel constat n'est pas pour autant

¹⁸ Au cours des années 2013 et 2014, soit durant la période de collecte de données, j'ai vécu des contraintes liées à mon statut en tant qu'étudiante étrangère. Devant l'incertitude de mon statut, j'ai dû choisir un terrain qui serait réalisable même en étant à l'extérieur du Québec. C'est pour cette raison que j'ai opté pour une recherche documentaire et que je n'ai pas pu intégrer d'autres méthodes impliquant des rencontres avec des sujets humains.

inédit. Il a été observé également dans le cadre du dernier projet de loi, soit le projet de loi 10 (PL 10, 2015), par le pouvoir centralisé et le manque de dialogue citoyen.

Mises à part ces limites, nous retenons de notre étude la place donnée aux discussions sur les différentes façons de concevoir l'état de santé et sur la délivrance des soins, soit la qualité des services et les contextes de gouvernance du système sanitaire. Cette recherche nous a permis de faire la lumière sur certaines préoccupations des acteurs sociaux collectifs par rapport aux conditions sociosanitaires des populations vulnérables. Malgré le fait que ces consultations publiques soient ouvertes à tous les citoyens, il est évident que les groupes organisés sont plus présents que les personnes qui participent individuellement. Cette dynamique n'a inscrit les besoins et les préoccupations des populations vulnérables dans la consultation publique que par le biais des organismes et collectivités oeuvrant pour et avec elles. D'un autre côté, nous avons pu analyser les formes de représentativité de ces acteurs sociaux qui s'engagent politiquement pour assurer les droits et libertés citoyens, surtout pour les groupes plus marginalisés de la population.

Si nous nous attendions à ce que la participation citoyenne à l'égard des préoccupations des populations vulnérables amène des sujets plus proches du quotidien de ce groupe de personnes, le constant retour sur les questions de justice sociale, de responsabilité budgétaire envers le secteur social ainsi que les diverses formes de contestations contre la posture gouvernementale des dernières années nous montrent qu'il y a encore un grand travail sociétal de conscientisation à être réalisé auprès des décideurs politiques et de la société en général afin que des propositions et des idées pour une société plus solidaire trouvent un écho et un lieu d'être dans les dispositifs publics de participation. La participation citoyenne des groupes plus marginalisés reste un mécanisme où les citoyens et les collectivités peuvent, du moins dans l'apparence, entretenir l'engagement de l'État à l'égard de la santé de la

population. Toutefois, le discours des acteurs sociaux que nous avons étudiés démontre des préoccupations qui se dirigent plus vers la dénonciation d'une « logique d'efficacité » et gestionnaire à l'égard de la santé, au lieu de concevoir un État démocratique avec des droits dont le citoyen peut jouir. Cette situation requiert plus de réflexion sur l'exercice de la citoyenneté politique et les conditions idéales favorisant la participation civique pour assurer une meilleure représentativité des populations vulnérables dans les décisions en santé publique.

APPENDICE A

LES SOIXANTE-QUATRE ACTEURS SOCIAUX POTENTIELS À L'ÉTUDE

		1	2	3	4	5
N°	Institutions/organismes	"déficience" physique; intellectuelle	handicapé handicapé	enfants; enfance	personnes en situation de pauvreté	maladie / santé mentale
1	Union des consommateurs	0	0	0	0	1
2	Fédération Québécoise des centres de réadaptation pour personnes alcooliques et d'autres toxicomanes	0	0	0	0	0
3	Ordre des sages femmes	0	0	4	0	0
7	Confédération des organismes familiaux du Québec	0	0	0	0	0
8	Comité exécutif du conseil des sages femmes du CSSS installation Côte des Neiges Métro et Parc extension	0	0	1	0	0
9	Table de regroupements provinciaux des organismes communautaire et bénévole	0	4	0	0	2
10	Commission des droits des personnes et des droits de la jeunesse	1	2	18	0	3
11	Association de CLSC et CHSLD du Québec	1	0	0	0	0
12	Regroupement des sages femmes du Québec	0	0	2	0	0
14	CHLSD Father Dowd	0	0	0	0	0
15	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec	13	0	2	0	0
21	Commission des hôpitaux juifs publics	0	0	0	0	0
22	Association des hôpitaux du Québec	0	0	0	0	0

		6	7			
N°	Institutions/organismes	ainé personnes agées	[...]migrant [...] migration	inter/ethno/socio [...]culturel[...]	diversité	[pluri-multij] ethnie[...]
1	Union des consommateurs	0	0	0	1	0
2	Féd. Québécoise des centres de réadaptation pour personnes alcooliques et d'autres toxicomanes	0	0	0	1	0
3	Ordre des sages femmes	0	0	2	1	0
7	Conféd. des organismes familiaux du Québec	1	0	0	0	0
	Comité exécutif du conseil des sages femmes du CSSS installation Côte des Neiges Métro et Parc extension	0	0	0	0	0
8						
9	Table de regroupements provinciaux des organismes communautaire et bénévole	10	0	5	0	0
10	Commission des droits des personnes et des droits de la jeunesse	0	0	3 (citation: note de bas de page)	0	0
11	Association de CLSC et CHSLD du Québec	1	0	5	0	0
12	Regroupement des sages femmes du Québec	0	0	0	0	0
14	CHLSD Father Dowd	0	0	1	0	0
15	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec	0	0	0	0	0
21	Commission des hôpitaux juifs publics	0	0	3	1	0
22	Association des hôpitaux du Québec	0	0	0	1	0

		1	2	3	4	5
N°	Institutions/organismes	"déficience" physique; intellectuelle	handicapé handicapé	enfants; enfance	personnes en situation de pauvreté	maladie / santé mentale
23	Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec	0	0	0	0	0
25	Confédération des syndicats nationaux	0	0	2	0	0
26	Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec	0	0	0	1	70
28	Le bâtonnier du Québec	1	3	0	0	1
30	Groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale du Québec	0	3	1	0	64
31	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées	42	70	2	1	13
32	Comité des usagers du Centre jeunesse d'Abitibi-Témiscamingue	0	0	0	0	2
33	Association québécoise des pharmaciens propriétaires	0	0	0	0	0
34	Ordre des optométristes du Québec	3	0	0	0	0
35	Association des fondations d'établissements de santé du Québec	0	1	0	0	0
37	CRIM (TI)	0	1	0	1	0
38	Office des personnes handicapées du Québec	20	31	0	0	5
39	Conseil des aînés	0	0	0	0	0
40	Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec	0	0	0	0	0
41	Conseil québécois d'agrément	4	0	0	0	0
43	Association québécoise des personnes retraitées et préretraitées	0	0	0	0	0
44	Collège des médecins du Québec	0	0	0	0	0

		6	7			
N°	Institutions/organismes	ainé personnes âgées	[...]migrant [...] migration	inter/ethno/socio culturel[...]	diversité	[pluri-multi] ethnique, ethnique, ethnique [...]
23	Ordre des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec	5	0	0	0	0
25	Confédération des syndicats nationaux	20	0	0	0	0
26	Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec	3	0	4	0	0
28	Le bâtonnier du Québec	3	0	0	0	0
30	Groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale du Québec	0	0	0	0	0
31	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées	17	0	2	0	1
32	Comité des usagers du Centre jeunesse d'Abitibi-Témiscamingue	0	0	0	0	0
33	Association québécoise des pharmaciens propriétaires	0	0	0	0	0
34	Ordre des optométristes du Québec	0	0	0	0	0
35	Association des fondations d'établissements de santé du Québec	1	0	2	0	0
37	CRIM (TI)	0	0	0	1	0
38	Office des personnes handicapées du Québec	8	0	0	0	0
39	Conseil des aînés	32	0	0	0	0
40	Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec	46	0	0	0	0
41	Conseil québécois d'agrément	2	0	0	0	0
43	Association québécoise des personnes retraitées et préretraitées	28	0	0	0	0
44	Collège des médecins du Québec	5	0	0	0	0

		1	2	3	4	5
N°	Institutions/organismes	"déficience" physique; intellectuelle	handicapé handicapé	enfants	personnes en situation de "pauvreté"	maladie / santé mentale
45	Protecteur des usagers en matière de santé et des services sociaux	3	1	0	0	3
46	Regroupement provincial des organismes d'assistance et d'accompagnement	0	2	0	0	3
47	Fédération Québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle	35	0	6	0	2
48	Association des établissements en réadaptation de déficience physique du Québec	23	0	0	0	0
49	Conseil canadien d'agrément de service de santé	0	0	0	0	0
50	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec	0	0	0	0	0
51	Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec	1	1	6	8	8
52	Réseau des résidences Allegro	0	0	0	0	0
54	Le protecteur du citoyen	0	0	0	0	0
55	Fonds québécois d'habitation communautaire	0	0	0	0	0
56	Association des centres jeunesse du Québec	0	0	15	0	0
57	Organismes Droits accès de l'Outaouais	0	0	0	0	6
60	Centrale des syndicats du Québec	0	0	0	0	0
61	Réseau universitaire intégré de santé de l'université de Laval	2	0	0	0	0
62	Fédération des médecins résidents du Québec	0	0	1	0	0
63	Dynamiques des handicapés de l'Estrie	1	9	2	1	2
64	Association québécoise des retraités et préretraités de Granby	0	0	0	0	0
66	Alliance des maisons de soin palliatif du Québec	0	0	0	0	0

N°	Institutions/organismes services sociaux	6	7			
		ainé personnes agées	[...]migrant [...] migration	inter/ethno/ socio [...]culturel[...]	diversité	[pluri-multi] ethnie[...]
45	Protecteur des usagers en matière de santé et des services sociaux	6	0	0	0	0
46	Regroupement provincial des organismes d'assistance et d'accompagnement	10	0	0	0	0
47	Fédération Québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle	4	0	0	0	0
48	Association des établissements en réadaptation de déficience physique du Québec	0	0	1	0	0
49	Conseil canadien d'agrément de service de santé	10	0	0	0	0
50	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec	21	0	0	0	0
51	Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec	11	1	13	0	0
52	Réseau des résidences Allegro	37	0	0	0	1
54	Le protecteur du citoyen	17	0	0	0	0
55	Fonds québécois d'habitation communautaire	6	0	0	0	0
56	Association des centres jeunesse du Québec	0	0	0	0	0
57	Organismes Droits accès de l'Outaouais	0	0	0	0	0
60	Centrale des syndicats du Québec	1	0	1	0	0
61	Réseau universitaire intégré de santé de l'université de Laval	0	0	0	0	0
62	Fédération des médecins résidents du Québec	4	0	0	0	0
63	Dynamiques des handicapés de l'Estrée	9	0	0	0	0
64	Association québécoise des retraités et préretraités de Granby	24	0	1	0	0
66	Alliance des maisons de soin palliatif du Québec	0	0	3	0	0

		1	2	3	4	5
N°	Institutions/organismes	"déficience" physique; intellectuelle	handicapé handicapé	enfants; enfance	personnes en situation de "pauvreté"	maladie / santé mentale
67	Réseau universitaire intégré de santé du Québec	0	0	1	0	0
69	Réseau universitaire intégré UdeM McGill Sherbrooke	0	0	3	0	3
70	Entreprise Émergis	0	0	4	0	0
71	Réseau québécois d'OSBL d'habitation	0	3	5	2	9
72	Fédération. des infirmières et infirmiers du Québec (FIIQ)	1	1	12	0	1
73	Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux ACCESS	1	0	0	0	1
74	Association du Québec pour l'intégration sociale	11	1	2	0	3
75	Coalition solidarité santé	0	1	0	0	1
76	Commission d'accès à l'information	0	0	0	0	0
77	Conseil pour la protection des malades	3	3	0	0	6
78	Fédération des médecins spécialistes	0	0	1	0	0
79	Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec	0	0	0	0	1
80	Regroupement naissance renaissance	0	0	4	0	0
81	Regroupement provincial des comités des usagers_ RPCU	0	0	0	0	0
82	Users commitee Douglas Hospital	0	2	1	0	7
83	Fédération Mouvement des aînés du Québec	1	0	0	0	0

		6	7			
N°	Institutions/organismes	ainé personnes agées	[..]migrant [...] migration	inter/ethno/ socio [...] culturel[...]	diversité	[pluri-multi] ethnie[...]
67	Réseau universitaire intégré de santé du Québec	0	0	0	0	0
69	Réseau universitaire intégré UdeM McGill Sherbrooke	0	0	0	0	0
70	Entreprise Émergis	6	0	1	0	0
71	Réseau québécois d'OSBL d'habitation	25	0	3	1	0
72	Fédération des infirmières et infirmiers du Québec (FIIQ)	24	0	1	0	0
73	Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux ACCESS	8	17	74	15	7
74	Association du Québec pour l'intégration sociale	9	0	0	0	0
75	Coalition solidarité santé	0	0	2	0	0
76	Commission d'accès à l'information	0	0	1	0	0
77	Conseil pour la protection des malades	6	0	0	0	0
78	Fédération des médecins spécialistes	0	0	0	0	0
79	Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec	4	0	0	0	0
80	Regroupement naissance renaissance	0	0	0	0	0
81	Regroupement provincial des comités des usagers_ RPCU	3	0	0	0	0
82	Users commitee Douglas Hospital	2	en anglais	0	0	0
83	Fédération Mouvement des aînés du Québec	19	0	0	0	0

Légende - Récurrence des mots-clés parcatégories de population vulnérable - colonne « 1 » à « 7 »

	récurrence élevée
	Basse récurrence

Observation : Au total, il y a 64 mémoires numérotés de 1 à 83. La numérotation des mémoires sert à un contrôle interne, la séquence des numéros respecte l'ordre de la première analyse avec la totalité des mémoires du départ de notre étude, soit 83 mémoires.

APPENDICE B

TABEAU 3 : ÉTAPES DE L'ANALYSE THÉMATIQUE

Thème	« qui ? » et « de qui ? »	<ul style="list-style-type: none"> → Acteurs sociaux et → Sept (7) catégories de populations vulnérables
Domaines thématiques	« de quoi ? »	<ul style="list-style-type: none"> • Participation • Enjeux de pouvoir • Reconnaissance
Sous-thèmes Des énoncés thématiques	« comment ? »	<ul style="list-style-type: none"> • Revendication et droit à la santé • Revendication /opposition rappel au respect des droits, contestation • Propositions, idées

APPENDICE C

COMMUNIQUÉ DU REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS SUR LE PROJET DE LOI 10

De: RPCU-Communications <communications@rpcu.qc.ca>

À: Cristiana Valente <valente.cristiana@courrier.uqam.ca>

Date: 1 décembre 2014 16:16

Objet: Projet de loi 10 : les demandes du RPCU ont été entendues par le ministre Barrette

Les comités des usagers actuels resteront en place

Montréal, 1er décembre 2014 – Le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU), le principal porte-parole des usagers du réseau québécois de la santé et des services sociaux, est satisfait des amendements apportés au projet de loi 10 par le ministre Gaétan Barrette, en particulier ceux qui touchent les usagers.

« Les demandes du RPCU en ce qui concerne les usagers ont été entendues » déclare M. Pierre Blain, directeur général du RPCU. « Les amendements vont dans le sens de nos demandes ».

Comme l'avait demandé le RPCU, les comités des usagers actuels continueront d'exercer leurs fonctions selon les mêmes territoires et les mêmes budgets. « Nous comprenons que les membres des comités des usagers et de résidents pourront continuer à œuvrer sur le plan local tel que nous le demandions et ils conserveront leur budget » explique M. Claude Ménard, président du Regroupement. Rappelons que le RPCU a été le seul groupe à proposer un modèle de continuité avec les comités actuels lors des représentations en commission parlementaire.

Les amendements prévoient deux postes pour représenter les usagers au sein des conseils d'administration des établissements, dont l'un sera réservé à un représentant des comités des usagers et l'autre à une personne indépendante avec un profil « usager ». Le RPCU avait lui-même proposé un tel profil. « Le RPCU aurait toutefois souhaité que ces deux postes soient réservés aux représentants des comités des usagers » ajoute M. Blain. Par ailleurs, le poste du représentant des comités des usagers ne fera pas l'objet d'une sélection à partir d'une liste, mais d'une désignation réelle de la part des comités.

Enfin, le RPCU est satisfait des réponses du ministre concernant le processus des nominations au sein des conseils d'administration des établissements et des assurances qu'il a fourni à la communauté anglophone.

APPENDICE D

LISTE DE MÉMOIRES PRODUITS LORS DES CONSULTATIONS SUR LE PROJET DE LOI 10¹⁹

	Nom de la personne ou de l'organisme	N° du mémoire déposé	Position de l'organisme sur le projet de loi 10 (PL10). Extrait d'un passage de leur positionnement inscrit dans le texte de conclusion de leur mémoire ²⁰
1	Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux	102M	
2	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées	065M	« Un projet de loi tant contesté ne doit pas voir le jour sous la forme d'une loi, tel qu'il a été rédigé. » p. 14
3	Association des cadres supérieurs de la santé et des services sociaux	009M	
4	Association des centres de réadaptation en dépendance du Québec	022M	Des inquiétudes sur l'avenir des toxicomanes, propositions des modifications majeures
5	Association des centres jeunesse du Québec	011M	Des inquiétudes quant'à la continuité des services de protection des enfants entre autres. Des propositions diverses.
6	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec	057M	Des inquiétudes sur les retombées du projet sur les populations vulnérables, telles personnes présentant une déficience physique. Des propositions présentées.
7	Association des fondations d'établissements de	004M	

¹⁹ Cette liste est issue de l'« Annexe I : Liste de personnes et d'organismes qui ont été entendu » dans le rapport de la Commission de la santé et des services sociaux sur les *Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi 10 – Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Répéré dans < file:///C:/Users/User/Downloads/597-20141118.pdf > le 27 mai 2015.

²⁰ Tous les mémoires déposés lors des consultations publiques du projet de loi 10 sont disponibles dans la base de données virtuelle de l'Assemblée nationale du Québec. < <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projets-loi-41-1.html> >

	santé du Québec		
8	Association des gestionnaires des établissements de santé et de services sociaux	052M	
9	Association des pharmaciens d'établissements de santé	097M	
10	Association des townshippers	014M	
11	Voice of English Speaking Quebec	017M	Des inquiétudes sur la dissolution de la gouvernance communautaire, l'érosion des services en langue anglaise. Des propositions diverses.
12	Association du personnel d'encadrement du réseau	078M	
13	Association du Québec pour l'intégration sociale	081M	«Nos inquiétudes portent particulièrement sur l'impact qu'auront les méga structures sur la représentation de nos membres lesquels de surcroit, doivent en majorité se fier à des tierces personnes pour faire la promotion de leurs intérêts et la défense de leurs droits. » p.12
14	Association médicale du Québec	018M	
15	Association québécoise des centres communautaires pour aînés	091M	« Un mode de gouvernance centralisé [...] Cette façon de faire inquiète grandement l'AQCCA qui voit dans ce geste une importante perte de représentativité de la population et du milieu [...] L'expertise que ces personnes apportaient était directement en lien avec les besoins des communautés qu'elles représentaient et nous ne pouvons que déplorer ces éventuels changements de gouvernance. » p. 10-11
16	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux	075M	
17	Centrale des syndicats du Québec	113M	
18	Centre hospitalier universitaire de Québec	049M	
19	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	045M	

20	Coalition des tables régionales d'organismes communautaires	095M	« En conclusion, nous tenons à dire qu'actuellement, les membres de la CTROC sont très inquiets de l'orientation que semble vouloir prendre le ministre par le biais de ce projet de loi. Nous percevons ici de sérieuses menaces à l'existence et à la consolidation des services sociaux, qui sont essentiels au bien-être de la population québécoise. Le projet de loi 10 annonce la création de superstructures qui seront naturellement centralisées autour des centres hospitaliers. » p. 17
21	Coalition Priorité Cancer au Québec	029M	Il s'inquiète au manque de reconnaissance du rôle communautaire avec l'adoption du PL 10.
22	Coalition solidarité santé	061M	« [...] nous rejetons le PL 10. » p. 37
23	Collège des médecins du Québec	006M	
24	Comité "Une métropole en action"	040M	
25	Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec	024M	« le gouvernement doit prendre le temps d'en évaluer tous les impacts et d'adopter toutes les mesures pour qu'elles se traduisent par une optimisation axée sur le citoyen et non pas sur une vision économique réductrice. » p. 19
26	Confédération des syndicats nationaux	093M	
27	Conférence régionale des élus de la Côte-Nord	019M	
28	Conseil pour la protection des malades	031M	« S'il est vrai que objectifs du projet de loi sont valables et que la volonté politique pour les réaliser est d'une vigueur que nous avons rarement vue, force est toutefois d'admettre que le ministre doit retourner à sa table à dessin (et cette fois-ci avec le concours des acteurs concernés) afin de mener la véritable réforme qu'attendent depuis trop longtemps les usagers. » p.14
29	Contandriopoulos, M. Damien	003M	
30	Fédération des centres d'action bénévole du Québec	072M	« La FCABQ se positionne contre l'adoption du projet de loi 10 tel que proposé. » p.11
31	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec	010M	
32	Fédération des médecins résidents du Québec	013M	
33	Fédération des	007M	

	médecins spécialistes du Québec		
34	Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec	085M	« Que restera-t-il de la participation citoyenne ? [...] La FTQ demande au gouvernement de cesser le démantèlement de la démocratie participative et de mettre en place tous les moyens nécessaires pour favoriser l'information, la consultation et la participation de la société civile québécoise et de la population dans les diverses instances du réseau de la santé et des services sociaux. » p. 35
35	Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec	103M	
36	Fédération québécoise de l'autisme	088M	« notre déception est d'autant plus grande quand on constate le peu de place qui est faite aux organismes communautaire, aux représentants des usagers et aux citoyens et citoyennes dans la nouvelle structure que propose le projet de loi 10 » p.10
37	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement	053M	Il n'est pas disponible / nous ne l'avons pas trouvé.
38	Institut sur la gouvernance d'organisations privées et publiques	044M	
39	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec	020M	
40	Médecins québécois pour le régime public	039M	
41	Observatoire Vieillessement et Société	096M	« L'Observatoire Vieillessement et Société s'inquiète profondément du fait que les médias, tous d'une même voix, et les mémoires déposés à ce jour devant la commission parlementaire sur le PL 10, conduisent à un large consensus selon lequel la réforme proposée par le ministre Barrette est loin de répondre à ces objectifs d'amélioration de l'accessibilité et de la qualité des services de soins à la population. » p. 16
42	Office des personnes handicapées du Québec	033M	Il démontre un esprit collaboratif à l'implantation du PL10 et suggère plusieurs recommandations.
43	Ordre des dentistes du Québec	034M	
44	Ordre des infirmières	119M	

	et des infirmiers du Québec		
45	Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec	025M	
46	Ordre des pharmaciens du Québec	037M	
47	Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes familiaux et conjugaux du Québec	036M	
48	Ordre professionnel des diététistes du Québec	041M	
49	Protecteur du citoyen	026M	« Notre position est que, parallèlement à la réforme sur la gouvernance, et non successivement, la prestation des services doit non seulement être maintenue, mais améliorée sur les plans de l'accessibilité, de l'équité et de l'efficience, et ce, partout au Québec. Force est de constater que l'approche proposée demeure perfectible et c'est pourquoi le Protecteur du citoyen formule 10 recommandations à cet égard. » p. 22
50	Quebec Community Groups Network	047M	
51	Regroupement des aidants naturels du Québec	087M	« Malheureusement, il [le PL10] comprend peu de mesures nous permettant de croire à l'atteinte d'une humanisation du réseau de la santé et des services sociaux. Notre expérience sur le terrain nous pousse à être inquiets que cette réforme ne rencontre pas ses promesses. » p. 14
52	Regroupement des entreprises d'économie sociale en aide à domicile du Québec	077M	L'identification des effets négatifs avec la fusion du réseau en CISSS: I. La représentativité, II. Taille des structures et difficulté d'avoir accès aux décideurs publics; III. Suppression des cadres; IV. Disparition d'associations d'établissements
53	Regroupement provincial des comités des usagers	046M	« Le projet de loi 10 est ambitieux. Le RPCU le reconnaît mais il est prêt à lui faire confiance. [Plusieurs craignent la paralysie du système pendant l'implantation de la réforme. Le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux connaît les problématiques et il est prêt à relever les défis. Nous souhaitons que les autres intervenants du milieu y participent et collaborent [...] » p. 35
54	Réseau FADOQ	104M	
55	Réseau québécois d'action pour la santé des femmes	084M	« Le premier devoir du personnel professionnel en santé consiste à ne pas nuire. Ce n'est pas ce que s'apprête à faire le projet de loi 10. Bien que légitime dans ses objectifs, la réforme proposée n'offre aucune possibilité de les atteindre. » p.20

56	Société Saint-Jean-Baptiste	110M	
57	Table de coordination nationale des RUIS	027M	
58	Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles	094M	« Le PL-10 constitue selon nous un immense remodelage structurel et nous jugeons que la réorganisation des pouvoirs entre les différentes instances ne se fera pas au bénéfice de la population. Nous estimons que les fusions d'établissements, majoritairement dispensatrices de services curatifs de santé, auront notamment pour conséquence de réduire encore davantage la place que le réseau accorde à la promotion de la santé globale, à la prévention et aux services sociaux. » p. 23
59	Table régionale des organismes communautaires et bénévoles de la Montérégie	083M	« Quant à l'incidence du projet de loi 10 sur la participation citoyenne, le Québec a toujours eu l'ambition de faire progresser la participation citoyenne, mais au fond, les réformes ont maintenu une approche centrée sur les besoins des hôpitaux et sur une vision de la santé qui ne concorde pas avec la participation citoyenne. Le projet de loi 10 ne fait pas exception à cette règle. Son contenu reflète une toujours plus grande distance entre les décideurs et les besoins sur le terrain. Pour toutes ces raisons, la TROC-Montérégie recommande le rejet du projet de loi 10 et invite le gouvernement à procéder à une véritable consultation sur l'avenir du réseau de la santé et des services sociaux. » p. 20
60	Trocme, M. Nico et autres	005M	
61	Université de Montréal	073M	
62	Université de Sherbrooke	023M	
63	Université du Québec	076M	
64	Université Laval	064M	
65	Université McGill	016M	

Légende :

	Mémoire d'un acteur sociaux collectif (un organisme) travaillant auprès d'une ou plusieurs populations vulnérables.
	Mémoire déposé par un acteur social en dehors des groupes ou des organismes

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abelson, J. et Gauvin, F-P. (2006). « Assessing the impacts of public participation : Concepts, evidence and policy implications. » *Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques* (RCRPP), 42 pages.
- Assemblée nationale du Québec. « s.d. », a. [Exprimer votre opinion]. *Participer à une consultation publique*. Récupéré le 23 février 2014 <<http://www.assnat.qc.ca/fr/exprimez-votre-opinion/participer-consultation-publique/>>
- Assemblée nationale du Québec. « s.d. », b. [Base de données]. *Mémoires sur le projet de loi 83*. Récupéré le 10 octobre 2013 <<http://www.assnat.qc.ca/fr/recherche/recherche-avancee.html?rch=Travaux&zn=3&mcl=Projet%20de%20loi%2083&catdoc=5&sle=485>>
- Association québécoise de réadaptation psychosociale. (AQRP) « s.d. » *Rôle du pair-aidant*. Récupéré le 1 juin 2014 <<http://aqrp-sm.org/pairs-aidants-reseau/role-du-pair-aidant/>>
- Battaglini, A. (2008). « Exclusion et santé. Le rôle de la santé publique vis-à-vis des populations immigrantes ». dans *Politiques d'intégration, rapports d'exclusion : Action publique et justice sociale*, Éric Gagnon, Yolande Pelchat et Roberson Édouard, p. 187-199. Québec, QC, CAN: Les Presses de l'Université Laval. Récupéré le 20 novembre 2013 <<http://site.ebrary.com/lib/uqam/docDetail.action?docID=10341586>>.
- Battaglini, A. et Camirand, H. (2010). Les services sociaux de la santé face à la diversité linguistique et culturelle : exigences et enjeux organisationnels. dans *Les services sociaux et de santé en contexte pluriethnique* (dir. Alex Battaglini). Editions Saint-Martin., p. 55-86.
- Bherer, L. (2006). La démocratie participative et la qualité citoyenne. À la frontière de la société et de l'État. NPS. vol. 18, n°. 2, p. 24-38.

Boisvert, R. (2013). « Réduction des inégalités sociales de santé. Dispositions actanciennes et intelligence collective au service du développement des communautés » *Revue Nouvelles pratiques sociales*, vol.26, n°1, p-197-214, DOI : 10.7202/1024988ar.

Bowen, A. G. (2009). « Document analysis as a qualitative research method. » *Qualitative research journal*, vol.9, n°2, p.27-40.

Commission de la santé et des services sociaux. (2014). [Rapport]. *Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi 10 – Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. (Assemblée nationale du Québec, 1^{er} session, 41^e législature), Dépôt n° 597-20141118., 53 pages. Répertorié dans < <file:///C:/Users/User/Downloads/597-20141118.pdf> > le 27 mai 2015.

Contandriopoulos, A-P. (1999). « La santé entre les sciences de la vie et les sciences sociales ». *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol.6, n°2, p. 174-188.

Deslauriers, J.P. et Kérisit, M. (1997). « Le devis de la recherche qualitative ». Dans Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A.P., *La recherche qualitative : Enjeux épistémologique et méthodologiques*, p. 85-111. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.

Fallery, B. et Rodhain, F. (2007). « Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : lexicale, linguistique, cognitive, thématique » Séminaire 1 : L'analyse du discours : bases théoriques et méthodes. *XVI Conférence de l'Association internationale de management stratégique – AIMS*, Montréal, p. 1-16.

Forget, G. et Lebel, J. (2003). « Approche écosystémique à la santé. » dans M. Gérin, P. Gosselin, S. Cordier, C. Viau, P. Quénel et É. Dewailly (dir.), *Environnement et santé publique : fondements et pratiques* (p. 593-638). St-Hyacinthe, Canada : Edisem; Paris, France : Tec & Doc.

Fraser, N. (2002). « A justiça social na globalização: Redistribuição, reconhecimento e participação », *Revista Crítica de Ciências Sociais* [en ligne], 63 | 2002, mis en ligne le 01 août 2012, Récupéré le 2 mai 2014 <<http://rcs.revues.org/1250>>; DOI : 10.4000/rccs.1250

- Freire, P. (2008) «Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa.» 37^e édition. *Colecão Leituras*. São Paulo: Paz e Terra, 148 pages.
- Gaudin, J.P. (2001), « L'acteur. Une notion en question dans les sciences sociales », *Revue européenne des sciences sociales* [En ligne], XXXIX-121 | mis en ligne le 10 décembre 2009, consulté le 4 décembre 2014. < <http://ress.revues.org/641> > ; DOI : 10.4000/ress.641
- Gélineau et Teyssier. (2012). « Le déclin de la participation électorale au Québec, 1985-2008 », *Cahier de recherche électorale et parlementaire*, n°6, août 2012. Chaire de recherche sur la démocratie et les institutions parlementaires, Université de Laval.
- Goulet, et al. (2012). Antenatal depressive symptoms among Canadian-born and immigrant women in Quebec: differential exposure and vulnerability to contextual risk factors. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. vol. 47, n°10, p. 1639-1648.
- Gratton, D. (2013). « Pratiques cliniques en réadaptation physique dans des compétences pluriethniques : vers de nouvelles compétences interculturelles. » *Revue québécoise de psychologie*, vol.34, n°2, p.125-146.
- Hébert, G. (fév. 2014). « La gouvernance en santé au Québec » *Institut de recherche et d'informations socio-économiques (IRIS)*, p. 1-12.
- Hsab, G. (2005). « Une épistémologie de la communication, pour quoi faire ? » In *Communication, Horizons de pratiques et de recherche*, sous la direction de Johanne Saint-Charles et Pierre Mongeau. Québec, PUQ.
- Jouet et al. (2010). «Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients». *Pratiques de Formation - Analyses*, n° 58-59, p. 1-94. Récupéré le 15 février 2013 < <http://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>>.
- Keown, L-A. (été, 2007) « Les Canadiens et leurs activités politiques autres que le vote ». dans *Tendances sociales canadiennes* n°83, p. 35-40.

- Kivits, J. et Jabot, F. (2008). « Du débat à la décision : discours croisés d'experts, de praticiens, de citoyens ». *Santé Publique*, vol.20, n°4, p. 371-385. dans *Cairn*. Récupéré le 20 novembre 2013 <<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2008-4-page-371.htm>>.
- Leleux, C. (2002). « L'éthique de la discussion. Pour une éducation à l'intercompréhension » dans Nancy Bouchard (dir.), *Pour un renouvellement des pratiques d'éducation morale. Six approches contemporaines*, Presses Universitaires du Québec, p. 105-134.
- Lenglet, R. (2009). « Lobbying et santé. Comment certains industriels font pression contre l'intérêt général ». Éd. Paris : Pascal-Mutualité Française, p. 447.
- Letourmy, A. et Naïditch, M. (2009). « L'émergence de la démocratie sanitaire en France. » *Santé, société et solidarité*, vol.8., n°2, p. 15-22, DOI: 10.3406/oss.2009.1346
- Lochard, Y. (2007). « L'avènement des "savoirs expérientiels". » *Revue de l'IRES, spécial : La validation des acquis de l'expérience entre dans les mœurs* . n° 55, p. 79-100. Récupéré le 20 février 2013 <<http://www.ires-fr.org/publications/la-revue-de-l-ires/184-nd-55-20073-numero-special-1-la-validation-des-acquis-de-l-experience-entre-dans-les-moeurs-r>>
- Maudet, G. (2002). « La "démocratie sanitaire" : penser et construire l'utilisateur », *Lien social et Politiques*, n°48, p. 95-102.
- Mclaren, L., et al. (2010). « Rose's population strategy of prevention need not increase social inequalities in health » dans *International journal of epidemiology*, Oxford University Press, vol.39, n° 2, p. 372-377, DOI: 10.1093/ije/dyp315
- Mercier, C. (2009). « Participation citoyenne et développement des communautés au Québec : enjeux, défis et conditions d'actualisation. » (sous la direction Denis Bourque en collaboration Lise St-Germain). *ARUC-ISDC, Série : documentation et diffusion*, n°8., 74 pages, ISBN: 978-2-89251-357-8

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (MSSS). « s.d » [salle de presse, médias] *Fiches techniques – PL 10*. Récupéré le 23 février 2015. < <http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/medias/Fiches-techniques-PL10.pdf> >

Niewladoski, C. (2009). «Valoriser d'autres approches cliniques que la seule clinique biomédicale». *Savoirs*, vol. 19, no 1, p. 44-47. dans Cairn. Récupéré le 20 novembre 2013 < <http://www.cairn.info/revue-savoirs-2009-1-page-44.htm> >.

Noël, J-C. (2011). *Paulo Freire revisité : La communication comme principe d'humanisation*. (Mémoire de maîtrise, dir. Carmen Rico de Sotelo). Université du Québec à Montréal. Récupéré le 10 juin 2014 de Virtuose, l'archive de publications électroniques de l'UQAM <http://virtuolien.uqam.ca/tout/UQAM_BIB001153261 >

Organisation des Nations Unies (ONU) (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Récupéré le 2 avril 2014 du site de l'ONU <<http://www.un.org/fr/documents/udhr/index.shtml>>

Organisation mondiale de la santé (OMS) (1948). Constitution de l'Organisation mondiale de la santé. Récupéré le 2 mai 2014 du site de l'OMS. <http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf>

Organisation mondiale de la santé (1978). *Déclaration d'Alma-Ata*. Récupéré le 2 avril 2014 Du site de l'OMS <http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf?ua=1>

Organisation mondiale de la Santé (OMS) (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Récupéré le 2 avril 2014 du site Internet de l'Agence de la santé publique du Canada <<http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/docs/charter-chartre/pdf/chartre.pdf> >

Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2005). *La Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation* (sixième Conférence mondiale sur la promotion de la santé). Récupéré le 5 juin 2014 du site Internet de

l'OMS <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf>

Organisation mondiale de la santé. (2011). « Gouvernance for health in the 21st century : a study conduted for the WHO Regional office dor europe ». Récupéré le 9 octobre 2014 du site Internet de l'OMS <http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0010/148951/RC61_InfDoc6.pdf>

Organisation mondiale de la santé (OMS). « s.d. » *Exposée : La santé pour l'Europe de demain : Santé 2020*. Récupéré le 18 juin 2014 <<http://www.euro.who.int/fr/about-us/regional-director/speeches-and-presentations-by-year/2012/presentation-health-for-europes-future-health-2020>>

Patsias, C. (2011). « La démocratie participative ou nouveaux territoires du politique » dans (dir. Guy Bellemare et Juan-Luis Klein) *Innovation sociale et territoire. Convergences : théories et pratiques*. La presse de l'Université du Québec., p. 109-122.

Pelchat, Y., et al. (2006). « Sanitarisation et construction de l'exclusion sociale » *Lien Social et Politiques*, n°55, p. 55-66 dans *Érudit*. Récupéré le 10 janvier 2014 <<http://id.erudit.org/iderudit/013224ar>>; DOI: 10.7202/013224ar

Raymond, É. et al. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, 111 pages.

Regroupement provincial des comités des usagers du Québec (RPCU). « s.d. » *Mission*. Récupéré le 10 octobre 2013 <<http://www.rpcu.qc.ca/fr/mmission.aspx>>

- Renaud, L. et Rico de Sotelo, C. (2007/1). « Communication et santé : des paradigmes concurrents », *Santé Publique*, vol. 19, p. 31-38, DOI : 10.3917/spub.071.0031
- Rhéaume, J. (2007). « Éthique et altérité : de quelle éthique et de quelle altérité? » dans *Éthique de l'altérité. La question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux* (dir. Marguerite Cognet et Catherine Montgomery), Les Presses de l'Université Laval, p. 19-38.
- Rocher, G. (2001). « La mondialisation : un phénomène pluriel » dans Daniel Mercure (dir.). *Une société-monde? Les dynamiques sociales de la mondialisation*, Presses de l'Université de Laval et de Boeck-Wesmael, Québec, p. 17-31.
- Saint-Pierre, et al. (2010). « L'évaluation d'impact sur la santé : un outil de lutte contre les inégalités. » Section II Les politiques publiques. Potvin L., Moquet m-J., Jones C. (sous la dir.) *Réduire les inégalités en santé*. Saint-Denis : INPES, collection Santé en action, 2010, p. 136-147. Récupéré le 2 mai 2014 <<http://www.inpes.sante.fr/cfesbases/catalogue/pdf/1333.pdf>>
- Tremblay, M. (2004). « Droits, santé et participation démocratique ». Revue *Nouvelles pratiques sociales*, vol.17, n°1, p. 41-49., DOI: 10.7202/010572ar.
- Tremblay, M. et Olivet, F. (2011). De la participation citoyenne à la reconnaissance du droit au plaisir : insertion sociale et droits des usagers des opioïdes, dans *Drogues, santé et société*, vol.10, n°1, p. 169-196.
- Tremblay, M. (2013). Recréer solidairement le monde, pour une éthique de la citoyenneté et de l'émancipation des personnes en situation de handicap. REISO- revue d'information sociale Dossier 2013 de REISO sur l'autodétermination.
- Valente, C. et Yoon, C. (2014). « La santé chez les personnes migrantes et la démocratie sanitaire : le cas des comités des usagers au Québec » *Enjeux et regards communicationnels sur la recherche interculturelle*, dans

Commposite, vol.17(1), p. 28-52. Récupéré le 6 juin 2014
<<http://www.commposite.org/index.php/revue/article/view/171>>

Wolton, D. (2003). *L'autre mondialisation*. Paris, Flammarion, 212 pages.

Législation

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002). France. Récupéré le 10 janvier 2014 du site du Service public de la diffusion du droit <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=033FD2C31FBEAFFCCC26D6A898B410EB.tpdjo01v_1?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS) (2013) (L.R.Q., chapitre S-4.2). Québec. Récupéré le 10 janvier 2014 du site du gouvernement du Québec :
<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.htm>

PL 10, *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, 1^e sess, 41^e lég, Québec, 2014 (sanctionné le 9 février 2015). Récupéré le 23 février 2015 du site de l'Assemblée nationale du Québec
<<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-10-41-1.html>>

PL 83, *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives*, 1^e sess, 37^e lég, Québec, 2005 (sanctionné le 30 novembre 2005), L.R.Q., chapitre 32. Récupéré le 10 janvier 2014 du site de l'Assemblée nationale du Québec <<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-83-37-1.html>>

Site Web consulté

Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux (ACCÉSSS). « s.d. » Consulté le 10 janvier 2014
<<http://www.accesss.net/>>

Centre national des ressources textuelles et lexiques (CNRTL).
<<http://www.cnrtl.fr/definition/profane>>, consulté le 2 mai 2014.

Ici radio-Canada.ca (25 septembre 2014). [Région: Est du Québec] *Projet de loi 10 : fusion de 27 agences et établissements dans l'Est*. Consulté le 23 février 2015
<<http://ici.radio-canada.ca/regions/est-quebec/2014/09/25/008-reforme-sante-fusions-est-quebec.shtml>>

Institut National de santé publique du Québec. (2008). *Publications*. Consulté le 20 mars 2014.
<http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/859_RapportParticipationSociale.pdf>

Le devoir. (29 novembre 2014). [Actualité en société] *Des milliers de manifestants marchent contre l'austérité*. Consulté le 20 décembre 2015 <<http://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/425370/manifestations-contre-les-politiques-d-austerite-samedi-a-quebec-et-montreal>>

Nations Unies (ONU). Consulté le 10 octobre 2013
<<http://www.un.org/fr/documents/udhr/index.shtml>>

Organisation mondiale de la santé (OMS). Consulté le 18 juin 2014
<http://www.who.int/countryfocus/country_offices/fr/>

Corpus de la recherche

Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.

- Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Association des centres de jeunesse du Québec. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Association des établissements en réadaptation de déficience physique du Québec. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Association du Québec pour l'intégration sociale. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Conférence des tables régionales de concertation des aînés du Québec. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Conseil pour la protection des malades. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale du Québec. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.
- Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.

Réseau québécois d'OSBL d'habitation. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.

Table de regroupements provinciaux des organismes communautaire et bénévole. (2005). « Projet de loi 83 ». [Mémoire]. *Travaux parlementaires. Commission des affaires sociales*. Assemblée nationale du Québec.